

UNIVERZITA KARLOVA

FAKULTA SOCIÁLNÍCH VĚD

Institut sociologických studií

Katedra veřejné a sociální politiky

Bakalářská práce

2023

Lucie Trejbalová

UNIVERZITA KARLOVA

FAKULTA SOCIÁLNÍCH VĚD

Institut sociologických studií

Katedra veřejné a sociální politiky

Pomoc rodinám s dětmi s vývojovou dysfázií

Bakalářská práce

Autor práce: Lucie Trejbalová

Studijní program: Sociologie a sociální politika

Vedoucí práce: PhDr. Karolína Dobiášová, PhD.

Rok obhajoby: 2024

Prohlášení

1. Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu.
2. Prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného titulu.
3. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní a výzkumné účely.

V Praze dne 3. 1. 2024

Lucie Trejbalová

Bibliografický záznam

TREJBALOVÁ, Lucie. *Pomoc rodinám s dětmi s vývojovou dysfázií z hlediska rodinné politiky*. Praha, 2024. 72 s. Bakalářská práce (Bc.). Univerzita Karlova, Fakulta sociálních věd, Institut sociologických studií, Katedra veřejné a sociální politiky. Vedoucí bakalářské práce PhDr. Karolína Dobiášová, PhD.

Rozsah práce: 90 995 znaků

Abstrakt

Tato bakalářská práce „Pomoc rodinám s dětmi s vývojovou dysfázií z hlediska rodinné politiky“ se zabývá problematikou nynějšího stavu rodinné politiky se zaměřením na rodiny se speciálními potřebami a blíže zkoumá vztah k rodinám, jejichž člen je postižen vývojovou dysfázií. Prostřednictvím této práce budou zanalyzovány stávající nástroje a opatření, realizované směrem k rodinám se speciálními potřebami v kontrastu s jejich účinností z pohledu jejich potřeb. V práci je obsažen přehled popisu charakteristických rysů vývojové dysfázie. Následuje charakteristika aktuálních rodinně politických opatření, která mají za cíl co nejvíce zmírnit negativní dopady na rodiny se zdravotně postiženým členem s důrazem na vývojovou dysfázií. V rámci toho jsou popsány cíle, aktéři a nástroje rodinné politiky. Prostřednictvím metodologické části, jejímž obsahem jsou polostrukturované rozhovory s rodiči dětí s vývojovou dysfázií, je zajištěn hlubší vhled do skutečných potřeb a zkušeností daných rodin. Výsledkem jsou výstupy analýzy aktuálních nástrojů a poznatků z rozhovorů. Tyto výsledky poukazují na skutečnost, že tyto rodiny často propadávají sítem opatření, která mají za cíl zmírnit negativní dopady na rodiny v nelehkých životních situacích. Navzdory snahám institucí jsou poskytována opatření málo cílená a flexibilní pro tuto konkrétní skupinu obyvatel, jejich situace je velmi podprůměrně zohledňována v rámci zkoumaného subjektu rodin s dětmi s vývojovou dysfázií.

Abstract

This bachelor's thesis, "Assistance to Families with Children with Developmental Dysphasia from the Perspective of Family Policy," addresses the current state of family policy with a focus on families with special needs. It closely examines the relationship with families having a member with the health impairment of developmental dysphasia. Through this work, existing tools and measures aimed at families with special needs are analyzed in contrast to their effectiveness in meeting the needs of these families. The thesis includes an overview describing the characteristic features of developmental dysphasia. This is followed by a description of current family policy measures that aim to mitigate the negative impacts on families with health-impaired members, with a specific emphasis on developmental dysphasia. Goals, stakeholders, and instruments of family policy are outlined within this context. The methodological section involves semi-structured interviews with parents of children with developmental dysphasia, providing a deeper insight into the actual needs and

experiences of these families. The results encompass the outcomes of the analysis of current tools and insights gained from the interviews. These findings highlight that these families often navigate through a maze of measures designed to alleviate negative impacts on families in challenging life situations. Despite institutional efforts, the provided measures are insufficiently targeted and flexible for this specific population. Their circumstances are inadequately accounted for within the realm of families with children with developmental dysphasia under investigation.

Klíčová slova

Vývojová dysfázie, rodinná politika, rodina, rodina se speciálními potřebami, familialismus, defamilialismus, sociální služby, sociální politika, zdravotní péče, institucionální zajištění péče

Keywords

Developmental dysphasia, family policy, family, family with special needs, familialism, defamilialism, social services, social policy, healthcare, institutionalized care

Title

Support for families with children with developmental dysphasia

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala své vedoucí bakalářské práce PhDr. Karolíně Dobiášové, PhD. za odborné vedení práce. Dále bych chtěla vyjádřit vděk všem respondentům, kteří mi poskytli svůj čas a dovolili mi nahlédnout do jejich osobních životů, zkušeností a názorů.

Obsah

Úvod	9
1 Cíle a výzkumné otázky	11
2 Vývojová dysfázie	13
2.1 Klasifikace vývojové dysfázie	13
2.2 Symptomatologie vývojové dysfázie	14
2.2.1 Příznaky v oblasti řeči	15
2.2.2 Příznaky v sociálně-emoční oblasti	15
2.2.3 Příznaky v kognitivní oblasti	16
3 Vývoj a vymezení rodiny jako primární instituce	18
3.1 Vývoj rodinného chování	18
3.2 Vymezení pojmu rodina	19
4 Politický rámec rodinné politiky	21
4.1 Vymezení rodinné politiky	21
4.2 Cíle rodinné politiky	22
4.3 Aktéři rodinné politiky	23
5 Nástroje rodinné politiky ve vztahu k rodinám se speciálními potřebami	26
5.1 Zakotvení pojmu rodina se speciálními potřebami	26
5.2 Finanční podpora rodin	27
5.3 Sociální služby	30
5.4 Systém logopedické intervence	31
6 Teoretická východiska	34
6.1 Familialismus a defamilialismus	34
7 Metody výzkumu	37
8 Výzkumná část	39
8.1 Vybrané oblasti sociální politiky ve vztahu k vývojové dysfázii	39
8.2 Institucionální zajištění péče o dysfatické dítě	46
8.3 Zdravotní péče a děti s vývojovou dysfází	50
Závěr	54
Použitá literatura (citační norma: ISO 690)	57
Teze bakalářské práce	63
Seznam tabulek a grafů	67
Seznam příloh	68

Úvod

Již od počátku našich dějin se lidé mezi sebou snažili dorozumívat nejrůznějšími způsoby. Prvotně se jednalo o gestikulaci, která se později vyvinula v komplexnější znakový jazyk. V návaznosti na to se postupně začala rozvíjet řeč. Jak je známo, podoba lidské komunikace je ve srovnání se známými živočichy zcela unikátní. Časem se mluva stala nejvýznamnějším prostředkem vzájemného dorozumívání. Jejím prostřednictvím vyjadřujeme své myšlenky, dojmy, pocity. Využíváme ji jak v mluvené, tak i psané podobě, ale zároveň se setkáváme s velkým spektrem různých jazyků, jež si můžeme osvojit nad rámec našeho mateřského. Řeč se stala v dnešním světě tak důležitou součástí, že už si bez ní nedokážeme představit ani jediný den. Naše schopnost naučit se a porozumět mluvě ale není vždy tak snadná, jak by se na první pohled mohlo zdát.

Postupem našeho raného vývoje a následně socializace se učíme společenským normám, hodnotám, chování, ale i schopnostem, mezi kterými má své podstatné zastoupení řeč. Jazykové problémy se však u dětí objevují v různých formách poměrně často. Tyto poruchy mají různou podobu a intenzitu od menších logopedických vad až po plnou absenci jazyka. V některých formách mohou značně narušit emoční a sociální vývoj. Mezi tyto poruchy řadíme i vývojovou dysfázii.

Vývojová dysfázie je vývojová porucha, která narušuje běžný vývoj řeči. Prvotní příznaky můžeme zaznamenat v letech, kdy si děti začínají osvojovat první slova. Zmíněný typ onemocnění ovlivňuje schopnost naučit se verbální komunikaci, která je velmi ztížena. U velké části postižených se objevuje v prvních letech plná absence jazyka. Zároveň však musí být splněna podmínka dispozice přiměřené inteligence a pobyt dítěte v dobře situovaném sociálním prostředí.

Pro rodiny, jejichž součástí je dítě s tímto typem znevýhodnění, je těžké zajistit běžné fungování, protože se tím dostávají do poměrně svízelné životní situace. Děti představují nejzranitelnější článek společnosti, a proto je potřeba vytvářet co nejpříznivější podmínky pro jejich správný vývoj. V nové životní situaci bývá pro rodiny náročné se zorientovat. Setkávají se s otázkami, které zasahují do zdravého fungování rodiny a naplňování jejich základních funkcí. Vzhledem k tomu, že hovoříme o rodinách se specifickými potřebami, je zřejmé, že k zajištění chodu těchto rodin je zapotřebí poskytovat taková opatření, která by co nejvíce zmírnila dané negativní vlivy. Tato opatření se promítají do mnoha různých sfér, jež se dennodenně týkají starostí o potomka trpícího vývojovou dysfázií. V této chvíli

vstupují do tématu nástroje rodinné politiky, které mají primárně za cíl zmírnit negativní dopady na rodiny se speciálními potřebami a vytvářet co nejoptimálnější podmínky pro správné fungování rodin.

Záměrem mé práce je vyzdvihnout téma vývojové dysfázie, jelikož se jedná o onemocnění, které není ve veřejném diskurzu z mého pohledu běžně diskutované. Často se s rodinami s takto postiženým dítětem při tvorbě opatření pro rodiny se speciálními potřebami nepočítá, poněvadž tato diagnóza se neřadí mezi běžná a závažná onemocnění. Nicméně pro rodiny se jedná o náročnou životní situaci, která je ovlivňuje ve velkém rozsahu v jejich běžném fungování. Důležitou součástí bude v tomto ohledu popsat, do jaké míry stát ulehčuje pečující funkci rodiny o dítě se speciálními potřebami přes optiku teorie familialismu a defamilialismu.

Budu postupovat od popisu vývojové dysfázie jakožto neurovývojového onemocnění. Následně popíšu téma rodinné politiky jako celku s jednotlivými oblastmi, které budou v mé práci diskutovány.

Důležitou součástí mé bakalářské práce bude analýza nástrojů rodinné politiky, postavená v kontrastu na poznatcích z polostrukturovaných rozhovorů s rodinami, jejichž součástí je jedno, nebo více dětí trpících zmíněným onemocněním. Předpokládaným výstupem je zhodnocení účinnosti poskytovaných nástrojů a jejich efektivity zejména z pohledu zkušeností samotných rodičů. V závěru této části budou identifikovány hlavní problémy, s nimiž se rodiny s dítětem s vývojovou dysfázií potýkají.

1 Cíle a výzkumné otázky

Cíle práce

Předmětem mé bakalářské práce je zjistit, jak jsou nastaveny zásadní oblasti rodinné politiky ve vztahu k tak specifickému onemocnění, jako je vývojová dysfázie. Konkrétně se zaměřím na sféry rodinné politiky, jež výrazným způsobem vstupují do každodennosti rodin a svými nástroji mají za cíl ulehčit fungování i rodinám se specifickými potřebami, které představují služby a dávky (Matějková, Palociová, 2005), zdravotní péči či vzdělání, sladňování profesního a pracovního života (Gauthier, 2002).

V rámci prvního cíle budu provádět takzvaný „desk reaserch“, v němž se prvotně zaměřím na obecnou podobu jednotlivých oblastí zájmu a následně získané informace vztáhnou na mou vybranou cílovou skupinu. Mým konkrétním zájmem je popsat, kterých sfér rodinné politiky se nejvýrazněji dotýkají problémy rodin s potomkem trpícím vývojovou dysfázií. Jako primární zdroje informací budu využívat znění konkrétních zákonů, strategické dokumenty a odbornou literaturu.

V návaznosti na předchozí získané informace uskutečním polostrukturované rozhovory. Mým druhým cílem bude jejich prostřednictvím zjistit, jak se nastavená tuzemská rodinná politika odráží v samotných rodinách. Mým zájmem bude především zmapovat, jak se samotní rodiče v systému orientují, jakých nástrojů aktivně využívají a jak oni sami vnímají úroveň dostupnosti, účinnost a relevantnost poskytovaných služeb. Důležitou součástí, na kterou se budu při analýze zaměřovat, bude jejich pohled na efektivnost a přínos aktuálního nastavení rodinné politiky pro tuto konkrétní skupinu rodin.

Poslední a z mého pohledu zcela zásadní cíl spočívá v popisu výsledků analýzy a prostřednictvím ucelených zjištění v upozornění na situaci těchto rodin, se kterou se ve veřejném prostoru málokdy setkáváme. Chtěla bych tedy poukázat na možné nedostatky rodinné politiky v této úzké skupině lidí a demonstrovat oblasti, kde by bylo potřeba zajistit skutečně účinnou a relevantní podporu, která těmto rodinám umožní plněji a kvalitněji participovat ve společnosti.

Výzkumné otázky

Pro lepší uchopení mého záměru jsem si při psaní této práce položila následující výzkumné otázky:

- Jak jsou nastaveny esenciální oblasti rodinné politiky ve vztahu k rodinám s dětmi trpícími vývojovou dysfázií?
- Jaké konkrétní nástroje využívá rodinná politika při snižování negativního společenského dopadu vůči těmto rodinám?
- Jaké problémy jsou aktuální pro rodiny s dysfatickým dítětem ve vztahu ke klíčovým oblastem rodinné politiky?
- Jaké oblasti rodinné politiky jsou ve vztahu k rodinám s vývojovou dysfázií nejvíce problémové?

2 Vývojová dysfázie

Existuje mnoho různých poruch řeči, které se mohou objevit u lidí v různých věkových kategoriích. Mezi nejčastější poruchy řeči patří afázie, kdy je poškozena schopnost produkovat řeč nebo jí porozumět, ačkoli sluch a jazykové schopnosti jsou zachovány; dysartrie, při níž je poškozena schopnost produkovat řeč nebo je řeč nesrozumitelná; stuttering, při kterém se opakují nebo zpomalují hlásky, slabiky nebo slova a jenž je způsobený genetikou, stresem nebo emočním vypětím. Co se ale týče poškození schopnosti porozumět řeči či jejího pomalejšího vývoje než obvykle, hovoříme o vývojové dysfázii, která se objevuje přibližně u 7 % dětí (Tomblin et al., 1997).

V následující kapitole podrobně popíši vývojovou dysfázii. Zaměřím se na příčiny, kvůli kterým tato nemoc vzniká a co ji způsobuje. Následně vysvětlím projevy a úskalí, jež s sebou přináší.

2.1 Klasifikace vývojové dysfázie

V tuzemském kontextu se na vývojovou dysfázii pohlíží rozličnými způsoby než v jiných, zejména anglosaských zemích. Již v historii se i terminologické vymezení měnilo kvůli vývoji diagnostických metod, jež s sebou přinášejí více poznatků. Proto se ve starší literatuře můžeme setkat s pojmy jako *slabičná, slovní a větná patlavost, sluchoněmota či alálie* (Mikulajová, Rafajdusová, 1993). I dnešní pojem vývojové dysfázie má více podob. V angloamerických zemích je zvykem používat označení „Specific Language Impairment“ (specifické postižení jazyka). Toto pojmenování vychází z označení stavu, kdy v návaznosti na existenci řečové poruchy či prodělání cévní mozkové příhody dochází k narušení mozku (Leonard, 1998 in Webster, Shevell, 2004).

Při snaze tento termín blíže specifikovat narazíme na několik definic. Co tedy tento pojem označuje? Vývojová dysfázie je „...*specificky narušený vývoj řeči projevující se ztíženou schopností nebo neschopností naučit se verbálně komunikovat, i když podmínky pro rozvoj řeči jsou přiměřené...*“ (Škodová, Jedlička, 2003).

U zahraničních autorů se typicky setkáme se širším pojetím definic. Ty jsou specifické vymezením vývojové dysfázie očištěné o vedlejší faktory, které by mohly mít zásadní vliv na vývoj řeči dítěte.

Jedna z těchto definic pochází od doktora Laurence Leonarda (1998): „...děti s vývojovou dysfázií (SLI) vykazují klinicky signifikantní postižení receptivní nebo expresivní stránky jazyka bez přítomnosti dalších zjevných příčinných faktorů, jako je sluchové postižení, mentální retardace, mozkové poškození nebo psychické onemocnění...“ (Leonard, 1998 in Webster, Shevell, 2004).

Můžeme tedy říci, že se jedná o komunikační poruchu systémového charakteru. Typická je snížená schopnost nebo neschopnost naučit se verbální komunikaci. Jazykový vývoj se v těchto případech odchyľuje od běžné normy a ve většině případů této normy ani zdaleka nedosáhne. K tomu dochází i přesto, že se dítě pohybuje ve správně stimulovaném sociálním a rodinném prostředí, není u něj zjištěné žádné jiné dominantnější postižení jako například sluchové poškození, snížené IQ nebo psychické onemocnění. Mimo jiné zasahuje i do expresivní části jazyka v jeho různých rovinách a způsobuje deficity v ostatních oblastech, jimiž můžou být například i soustředěnost či paměť. Toto poškození řečového vývoje je totiž vrozené, nikoliv získané v průběhu života (Dvořák, 2001).

Mezi nejčastěji zmiňované příčiny patří dědičnost, která značí, že vývojová dysfázie může být způsobena genetickými faktory, takže děti s rodiči nebo sourozenci s dysfázií mohou mít zvýšené riziko této poruchy. V tomto ohledu je prokázáno poškození chromozomů, přesto se častěji setkáme s vysvětlením ve spojitosti s vícefaktorovým základem (Bishop, 2010).

Dalším vysvětlením vzniku může být vliv prostředí. V této souvislosti nejde o výchovu nebo vzdělání. Může se jednat o škodlivé vlivy působící na plod, především toxiny, ale i o mechanická traumata, která představují klešťové a jinak komplikované porody nebo onemocnění matky (srdeční vady, diabetes aj.). Vysvětlení poskytuje i neurobiologie, která hovoří u jedinců s VD o odlišné funkci centrální nervové soustavy, a to především mozku (ibid.) V kombinaci genetických a environmentálních vlivů dochází k narušení kognitivních procesů, zejména oslabení centrálního sluchového zpracování zvukových signálů. Nyní již ale víme, že VD primárně nezpůsobuje narušení vnímání akustických signálů, nýbrž především těch řečových (Škodová, Jedlička, 2003).

2.2 Symptomatologie vývojové dysfázie

Jak již bylo zmíněno, vývojovou dysfázií charakterizuje mnoho typických příznaků, avšak ne vždy musí být v klinickém obrazu zastoupeny všechny. Symptomy, které jsou na první pohled viditelné, jako je narušení řečových schopností, mají za následek celou řadu

přidružených projevů, mezi něž řadíme snížení emocionální rezistence, oslabení v sociální oblasti a porucha kognitivních schopností. Právě tyto asociované symptomy mohou být problematické zejména v tom, že nemusí být na první pohled zřejmé.

2.2.1 Příznaky v oblasti řeči

Symptomy, které řadíme do řečové oblasti, jsou nejvýraznějším indikátorem vývojové dysfázie. Tyto potíže v komunikaci jsou charakteristické tím, že ovlivňují jak vnější, tak vnitřní aspekty struktury řeči. Typickou nemluvnost či nesrozumitelnost slov přisuzujeme vnějším příznakům. A je to také první signál k vyhledání odborné pomoci (Škodová, Jedlička, 2003).

Co se týče poškození povrchové struktury řeči, dochází k významnému narušení fonologického systému, které se projevuje v obtížích při rozlišování distinktivních rysů hlásek. To má za následek částečnou nebo úplnou nesrozumitelnost řeči, kde dochází k zaměňování, redukci a změnám v počtu slabik a hlásek. Na této fonologické úrovni mají děti potíže s rozlišováním zvuků a nejsou schopny rozlišit jejich různé charakteristiky jako tvrdost nebo znělost. Z tohoto důvodu se mluví v kontextu VD nejen o opožděném vývoji, ale i aberantním vývoji řeči (ibid.).

Pokud jde o narušení hloubkové struktury řeči, dochází k překladu slovosledu, používání nesprávných koncovek a ohýbání slov. Ojedinelá není ani skutečnost, že se objevují odchylky ve frekvenci použití různých slovních druhů.

Tuto rovinu označujeme jako lexikálně-sémantickou. U dětí trpících VD dochází k převaze používání podstatných jmen. Ty mohou ve velké části případů nahrazovat obecné termíny, ale například i zájmena. Jelikož děti disponují pouze omezenou slovní zásobou, využívají pouze několik základních sloves, nebo zaměňují slova za podobně znějící (ibid.).

2.2.2 Příznaky v sociálně-emoční oblasti

Četné studie prokazují, že děti trpící vývojovou dysfázií mají významně narušenou sociálně-emoční oblast vývoje. To může mít negativní vliv na celý jejich život. Projevuje se u nich riziko zhoršeného emočního a sociálního vývoje. Mohou být také postiženy v akademické sféře, primárně prostřednictvím horších akademických výsledků. Výskyt těchto deficitů se podle výzkumu z roku 2013 objevuje u 35–50 % lidí trpících VD (Yew, O’Kearney, 2013).

Vzájemná komunikace je velmi zásadní v procesu začleňování se do společnosti. Jazykové schopnosti nám pomáhají k navazování mezilidských vztahů, jako je například přátelství. I z tohoto důvodu můžeme předpokládat, že mluva zásadně ovlivňuje sociální a emoční funkce, mimo jiné i přispívá ke správné emoční autoregulaci. V rámci výzkumu, který zkoumal emoční vývoj u batolat s opožděným vývojem řeči, se přišlo na to, že tito jedinci byli oproti ostatním vážnější, projevovali se u nich známky depresí a měli menší zájem o hru (Irwin, Carter, Briggs-Gowan, 2002).

Už v předškolním věku se mohou objevit další potíže jako anxiety či poruchy spánku. Samo o sobě u nich není narušeno prosociální chování, ba naopak se jedná o jedince, kteří by se rádi zapojili do sociální interakce. To jim ale jejich snížené jazykové dovednosti nedovolují, proto se u nich vyskytuje zvýšená míra sociálního stresu. Děti v nižším školním věku se straní sociálních skupin, jsou více osamělé a je u nich nedostatek přátelských vztahů. Zajímavé je, že i dle výzkumů tito jedinci dávají výrazně přednost interakci s dospělými před svými vrstevníky, a to zřejmě z důvodu většího pochopení. Na druhou stranu jejich chování může vyvolat negativní reakci především ze strany vrstevníků, kteří mohou projevovat nižší zájem se s jedincem bavit nebo ho zapojovat do společenských her. Ve spojení s vývojovou dysfázií se také hovoří o předčasném opuštění vzdělávacího systému (Conti-Ramsden et al., 2009).

V adolescentním věku si tito jedinci začínají více uvědomovat sami sebe a výrazně se u nich buduje identita člověka. V tomto ohledu si lidé s VD začínají uvědomovat překážky, které jim způsobuje jejich onemocnění při naplňování jejich životních cílů, což pro ně může být psychicky náročné. Zároveň se v tento čas budují bližší mezilidské vztahy. Pro jedince je náročné navazovat partnerské vztahy, jelikož disponují nižším skórem emoční angažovanosti (Wadman et al., 2011).

2.2.3 Příznaky v kognitivní oblasti

Mezi další projevy VD zahrnujeme i ty, které vznikají na základě neurologických příčin. V tomto ohledu se jedná převážně o problémy s pozorností či kognitivními a motorickými funkcemi. Těchto projevů je mnoho. Blíže se této problematice věnuje literatura týkající se klinické logopedie (Škodová, Jedlička, 2003).

Mezi symptomy v této oblasti patří:

1. Nerovnoměrný vývoj, který může vést k významným rozdílům ve vývoji oproti běžným standardům, a to i během několika let.
2. Porucha zrakového vnímání, která se značně projevuje v kresbě a má charakteristické rysy.
3. Omezení sluchového vnímání, což způsobuje sníženou schopnost rozlišovat různé zvuky a může zahrnovat poruchy vnímání. Současně dochází k prodloužení doby zpracování auditivních podnětů.
4. Porucha paměťových funkcí v souvislosti s poklesem kognitivních schopností a základními organickými poškozeními centrální nervové soustavy (CNS).
5. Porucha orientace v čase a prostoru, což ovlivňuje schopnost rozlišovat mezi pravou a levou stranou nebo porozumět časovým vztahům.
6. Narušení motorických funkcí, konkrétně jemné i hrubé motoriky a koordinačních obtíží.

Přestože by se to tak mohlo zdát, vývojová dysfázie není pouze narušení verbálních schopností, ale jedná se o komplexní problém, jemuž musí samotný jedinec, ale i jeho okolí čelit.

3 Vývoj a vymezení rodiny jako primární instituce

V následující kapitole popíši vývoj rodinného chování v kontextu dnešní podoby rodin. Vymeším také pojem rodina, abychom došli k jednotné definici, kterou budu následně ve své práci používat.

3.1 Vývoj rodinného chování

Pro dosažení komplexního popisu rodinné politiky považuji za esenciální prvotně specifikovat pojem rodiny jakožto objektu zkoumání. V minulých staletích jsme se setkávali s podobou rodiny, kterou dnes nazýváme jako tradiční. Tato doba byla charakterizována zejména vyšším počtem rodinných členů – nejběžnější bylo soužití tří a více generací pod jednou střechou. Manželství bylo postaveno na dodržování křesťanských a manželských morálních hodnot. Bylo vnímáno jako nezrušitelný svazek mezi mužem a ženou, jehož hlavním účelem bylo zplodit potomky. Rodina byla spíše považována za ekonomickou jednotku (Krebs, 2015).

První výrazné změny v rodinném chování se objevily v 19. století. Toto období bylo charakterizováno postupným opouštěním vícegeneračního soužití, začalo se přecházet k modelu společné domácnosti v užším rodinném kruhu. To, proč se v tomto období setkáváme s tak výraznými sociálními změnami, je zapříčiněno obdobím industrializace a s tím spojené urbanizace. Docházelo k výrazným migračním pohybům, a to primárně z vesnických oblastí do měst. Snižoval se počet dětí v rodinách, což se nejdříve projevilo u vyšších a středních příjmových vrstev ve městech. Postupně se však tato změna začala přenášet i na vesnickou populaci. V tomto období došlo také ke změně rozvodového zákonodárství, které nabylo liberálnějšího charakteru (ibid.).

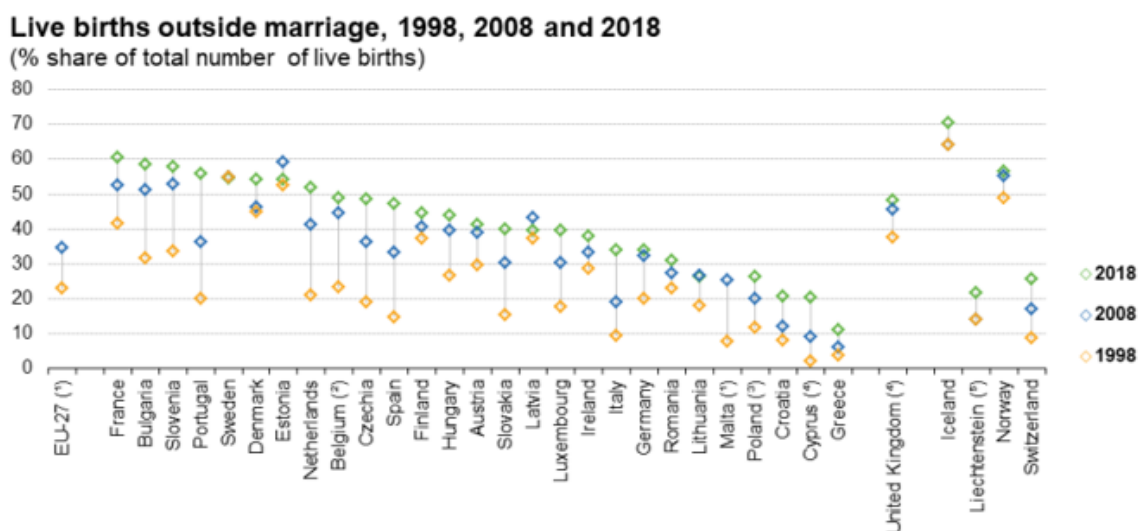
Další výrazné změny v pojetí rodiny jsou spojeny s ukončením druhé světové války. Během tohoto období došlo ke stabilizaci rodinného a reprodukčního chování. Mladí lidé uzavírali manželství a teprve poté plodili své první dítě. Sňatečnost a reprodukční věk se dostal pod hranici 25 let. Rodiny s dvěma až třemi dětmi byly velmi časté.

K výrazné změně tohoto pozitivního růstu došlo v druhé polovině šedesátých let. V té době začala mladá generace, pocházející ze zmíněné poválečné populační vlny, přistupovat k otázkám rodiny odlišným způsobem (Možný, 2008).

Souběžně se začalo upřednostňovat delší období vzdělávání a získávání praxe před založením rodiny. Tento fakt se stal nejvíce signifikantním u žen, které začaly dosahovat vyššího vzdělání a výhodných profesních pozic (Možný, 2008).

V následujících desetiletích se tento trend stále rozšiřoval. Dnes je běžné odkládání založení rodiny a početí prvního potomka. Dle výzkumu Českého statistického úřadu byl v roce 2018 průměrný věk početí prvního dítěte u žen 28,5 let (Český statistický úřad, 2018). Zároveň narůstá počet dětí narozených mimo manželství. Mezi lety 1998 a 2008 došlo v České republice k marginálnímu procentuálnímu nárůstu z 19 % na 38 %. Do roku 2018 dosáhla tato hodnota 49 % narozených dětí mimo manželství. Avšak s tímto trendem se nesetkáme pouze v tuzemsku, ale i v dalších evropských státech viz graf č. 1.

Graf č. 1: Procentuální míra zvýšení počtu narozených dětí mimo manželství v evropském kontextu v průběhu let 1998–2018



Zdroj: Eurostat (2020)

3.2 Vymezení pojmu rodina

Vzhledem k výše popsaným proměnam rodinného chování je zřejmé, že dnes nemůžeme nahlížet na rodinu stejně jako dříve. Muselo proto dojít k úpravám definic v průběhu let v závislosti na aktuálních trendech. I dnes se ale setkáme s rozličnými výklady. Autor Velkého sociologického slovníku Bohumil Geist uvádí, že: „...*přestože je rodina považována za základní jednotku sociální organizace, lze jen s velkými obtížemi podat výstižný výměr, který by v obecné rovině zaznamenal všechny typické vztahy, který sociální jev nazývaný rodinou má*“ (Geist, 1992, s. 344).

Ve vymezení rodiny nesmíme zapomínat na dva primární pohledy, které vstupují do pojmání rodinné politiky. Jedná se o přístup konzervativní a liberální. Konzervativní přístup naráží podle již zmíněných argumentů v moderní době na značné ideologické překážky. Zástupci tohoto směru definují rodinu jako manželství muže a ženy, kteří mají jednoho nebo více potomků. Typické je také mezigenerační propojení. Liberální přístup je signifikantní volnějši definicí ve vztahu k rodině. Z tohoto pohledu se jedná o jakékoliv společenství dvou nebo více osob (Freiová, 2001).

Rodina je základní a nejdůležitější jednotka společnosti. Úkolem rodiče je vytvářet prostředí, které rozvíjí psychický a fyzický stav dítěte, čímž přispívá ke zdravému fungování společnosti. Rodina také zabezpečuje sociální, kulturní a ekonomický rozvoj. Tyto atributy se odrážejí ve funkcích rodiny jako:

- biologicko-reprodukční,
- ekonomické,
- výchovné,
- sociální (Krebs, 2015).

4 Politický rámec rodinné politiky

Jak bylo zmíněno výše, rodina je základním stavebním kamenem společnosti, i proto se v mnoha státech vynakládá úsilí podporovat prostřednictvím různých opatření její výchozí funkce. Tato opatření mají povětšinou charakter právní, ekonomický a sociální a souhrnně o nich hovoříme jako o rodinné politice. V následujících kapitolách popíšu bližší souvislosti v politickém rámci rodinné politiky.

4.1 Vymezení rodinné politiky

V této podkapitole bych ráda specifikovala elementární pojem rodinná politika s přihlédnutím k současné situaci v České republice.

Rodinná politika je jednou ze součástí veřejných politik. Jejím prostřednictvím dochází k podpoře rodiny ze strany státu, je tedy nedílnou součástí jeho sociální politiky. Její konkrétní podoby a cíle se mohou v závislosti na typologii sociálního státu v jednotlivých zemích proměňovat. V literatuře se můžeme setkat s rozličnými definicemi, které se odvíjejí od toho, jak je téma pojímáno samotným autorem. Nyní uvedu několik z nich. Obecně můžeme specifikovat, že jsou to: *„oblasti veřejných politik, které mohou mít vliv na blaho rodin“* (Matějková, Poloncyová, 2005, s. 11). Avšak rodinná politika může být pojímána jako *„soubor opatření a nástrojů pomoci nichž nositelé této politiky sledují cíl chránit a podporovat rodinu jako instituci, která má pro společnost nepostradatelnou funkci“* (Lampert, 1985, s. 11). Národní zpráva o rodině (2004, s. 12) chápe rodinnou politiku jako *„soubor činností a opatření státu, která vědomě směřují k uznání a podpoře výkonu rodinných funkcí ve společnosti včetně finanční i nefinanční kompenzace nákladů na ně vynaložených“*.

Úskalí vznikají právě v momentě, kdy se snažíme specifikovat, co do okruhu tématu spadá. V tomto kontextu můžeme rodinnou politiku rozdělit podle toho, zda využíváme užšího či širšího pojetí. Dle pojetí užšího se jedná o přímé peněžní transakce a nepřímé peněžní transakce, finanční pomoc, slevy a výhody, jež jsou rodinám poskytovány (Krebs, 2015).

Druhé pojetí rodinné politiky pojímá problematiku v širším záběru. V dnešní době se často setkáme s konsenzem ve vycházení z co nejširšího přístupu. Rodinné chování a blaho vychází ze synergie komplexní soustavy faktorů, což dokazují četné sociologicko-demografické tuzemské, ale i zahraniční výzkumy (Kuchařová, 2006). Povaha tohoto průřezového pojetí se zrcadlí ve Strategii rodinné politiky 2023–2030. Jedná se

o nejvýznamnější strategický dokument týkající se rodinné politiky v České republice, který zpracovává MPSV. Pojetí RP je zde deklarováno ze své povahy jako průřezové, „což znamená, že se dotýká mimo jiné daňového, důchodového a sociálního systému, zdravotních a sociálních služeb, zaměstnanosti, školství a vzdělávání, oblasti bytové politiky a návazných politik v oblasti dopravní obslužnosti či územního rozvoje, ale také oblasti dodržování lidských práv“ (Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2023b).

4.2 Cíle rodinné politiky

Při stanovování cílů konkrétní rodinné politiky se bere v úvahu, do jaké míry je spojena s pronatální politikou. Podle Kuchařové et al. (2016) má rodinná politika za cíl vytvořit společensky příznivé prostředí pro rodiny, a to prostřednictvím dílčích cílů, které jsou specifikovány Ministerstvem práce a sociálních věcí. Těmito dílčími cíli jsou:

- odstranění bariér bránících rodinám v rozvoji, vytváření společnosti vstřícné k rodinám;
- vhodné socioekonomické podmínky, které mají podporovat dobré fungování rodin a výchovu dětí;
- podporu rodin se specifickými potřebami – má být věnována pozornost zejména podpoře neúplných rodin, rodin se členem se zdravotním postižením, rodin se třemi a více dětmi a dalších rodin nejvíce ohrožených relativní i absolutní chudobou;
- podporu vyšší porodnosti a sňatečnosti obyvatelstva vzhledem k demografickým změnám v české společnosti;
- vytváření podmínek pro přirozené fungování rodin;
- posilování vědomí rodinných hodnot celé společnosti;
- posilování zodpovědnosti rodičů i dalších členů rodiny (Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2023a).

V České republice vycházely konkrétně zaměřené cíle v minulých letech z Koncepce rodinné politiky. Její účinnost skončila v roce 2022. Následně byla vytvořena Strategie rodinné politiky, která ji v roce 2023 nahradila. V těchto strategických materiálech se stanovují cíle, principy, nástroje a vyhodnocení předchozího období.

Nová Strategie rodinné politiky je již na první pohled komplexnější v zaměření svých cílů, které jsou:

1. Podporovat význam rodinných hodnot, zvýšit společenskou prestiž a ocenění rodiny a posílit institucionální ukotvení rodinné politiky v ČR.
2. Rozvíjet prostředí podporující stabilní rodinné vztahy a posílit prevenci rizikových jevů v rodině.
3. Podporovat sladění rodinného a pracovního života.
4. Vytvářet příznivé prostředí pro materiální a finanční stabilitu rodin.
5. Podpořit rodiny ve všech fázích života a ve specifických situacích (Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2023b, s. 5).

4.3 Aktéři rodinné politiky

V následující kapitole přiblížím, jací aktéři do tvorby rodinné politiky vstupují a jakou formou se podílejí na utváření tuzemského obrazu situace rodiny a vývoje rodinného chování. Zároveň se tito aktéři zasazují o tvorbu politiky z legislativního pohledu. Avšak každý ze zainteresovaných subjektů má odlišný vliv na určitý předmět zájmu. Velká důležitost je zároveň přisuzována vzájemné spolupráci jednotlivých stan. Pojem aktér je z pohledu veřejné politiky specifikován jako jedinec, organizace či skupina, jejichž specifika spočívá v tom, že určitým způsobem ovlivňuje, nebo je ovlivňována rozvíjejícími projekty a politikami nebo jejich konečnou realizací (Veselý, Nekola, 2007).

Při bližší specifikaci aktérů budu vycházet ze strategického dokumentu MPSV, jenž je charakterizován jako metodické doporučení s pojmenováním: „*Rodinná politika na úrovni krajů a obcí*“ (Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2008).

Jedná se o:

- Orgány státní správy na ústřední úrovni
Jedná se o státní složku, jež svou moc realizuje na určitém segmentu veřejného života. Typicky jde o správní úřad, jenž stojí na vrcholu hierarchie. Ikonickým příkladem může být ministerstvo (Válková, Kubalčíková, Plasová, 2017). V kontextu předmětu zájmu této práce hovoříme primárně o MPSV, jež má funkci jak legislativní, tak vykazuje i koordinační činnost směrem k dalším zainteresovaným ministerstvům (např. Ministerstvo zdravotnictví, Ministerstvo školství) (ibid.).

Zároveň se zabývá dotační politikou či zastává metodickou a koordinační roli vůči krajům nebo obcím (orgány samosprávy na regionální a místní úrovni) (ibid.).

- **Orgány samosprávy na regionální a místní úrovni**
Regionální a místní politika odráží jednotlivé potřeby daného samosprávného celku. Role krajů v optice rodinné politiky je reprezentativní, koncepční, koordinační, organizační a informativní. Oproti tomu role obcí je iniciační, realizační, propagační či informativní (Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2008).
- **Občanský sektor – nestátní neziskové organizace, odbory a další**
Vliv neziskových organizací nabývá na síle. Zejména se zaslouhují o nejrůznější sociální opatření ve vztahu k rodinám. Jejich předností je schopnost rychle reagovat na nově vzniklé situace, změny v charakteru sociálních problémů či potřeb rodin (ibid.).
- **Komerční sektor – zaměstnavatelé a poskytovatelé komerčních služeb**
Zaměstnavatelé by měli co nejvíce napomáhat ve sladění rodinného a pracovního života (viz kap. 5.6.). Zároveň mohou z vlastní iniciativy vytvářet institucionální nátlak, hájit hodnotová východiska a ekonomické zájmy nebo budovat dobré jméno firmy ve vztahu k zaměstnancům (ibid.).
- **Odborníci (akademická, vědecká a výzkumná sféra)**
V tomto kontextu mluvíme o všech výzkumných sférách, jež se dotýkají otázek rodinné politiky, jako je například sociologie, demografie, ekonomie, pedagogika aj. (ibid.).
- **Vzdělávací instituce**
Zapojení vzdělávacích institucí má velký vliv na podobu rodinné politiky, jelikož zastávají mimo jiné i výchovnou funkci, mají značný impakt na každodennost rodin. Zároveň se na tyto instituce často rodiny obrací při potenciálních problémech (ibid.).
- **Média**
Média mají signifikantní možnost ovlivňovat nahlížení na rodinně politická témata. Média vstupují do soukromého života rodin a tím do něj vnášejí veřejný rozměr. Touto formou se média podílejí na formě veřejného života společnosti (Jiráková, Köppllová, 2003).

- Široká občanská veřejnost (rodiny)

V tomto ohledu hovoříme především o samotných rodinách a jejich jednotlivých členech. Zároveň se může jednat i o jednotlivce, již participují v neziskovém sektoru (Válková, Kubalčíková, Plasová, 2017).

5 Nástroje rodinné politiky ve vztahu k rodinám se speciálními potřebami

Každá rodina, se kterou se v České republice setkáme, má svůj vlastní příběh, potřeby a nesnáze, se kterými se musí pro zachování svého zdravého fungování potýkat. Kdy o rodině můžeme říct, že se jedná o rodinu se speciálními potřebami? Jaké znaky tato specifická skupina vykazuje a jakým způsobem do jejich života vstupuje rodinná politika? To vše bude obsahem následující kapitoly, ve které se budu věnovat nástrojům rodinné politiky ve vztahu k rodinám se specifickými potřebami. Budu vycházet ze širšího pojetí rodinné politiky průřezového charakteru dle rozdělení zakotveného ve Strategii rodinné politiky 2023–2030 (viz kap. 4.1).

5.1 Zakotvení pojmu rodina se speciálními potřebami

Než přistoupíme k samotnému popisu nástrojů rodinné politiky, považuji za esenciální prvotně vysvětlit a popsat, co znamená rodina se speciálními potřebami. Nutnost věnovat pozornost těmto rodinám reflektuje i Strategie rodinné politiky, která definuje rodiny se specifickými potřebami jako „...rodiny, které se vyskytují v konkrétní specifické životní situaci, ve které jsou vystaveny konkrétním specifickým potřebám, většinou také zvýšeným nákladům a zvýšeným časovým nárokům na plnění funkcí rodiny, případně potřebám konkrétních služeb nebo také sníženému příjmu“ (Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2023b).

Jedná se tedy o rodiny, které nejsou schopny vlastními silami odpovídajícím způsobem zabezpečit své materiální potřeby, plnit socializační role a mají trable s plněním rodinných funkcí.

Největší riziko vzniku těchto událostí je u rodin, které jsou neúplné (typicky můžeme hovořit o samoživitelkách), mají více než tři děti, jejich součástí je člen se zdravotním postižením nebo jsou to rodiny přistěhovalců či romské (Koncepce rodinné politiky, 2017). Rodinou se specifickými potřebami může být i jakákoliv rodina, která se dostane do ztížené životní situace, kdy jeden z jejích členů vykazuje znaky negativního chování, například rodiny s mladistvým delikventem, se členem ve výkonu trestu, dospělým alkoholikem či rodiny, ve kterých se vyskytuje násilí (Matoušek, 1993).

Potřebu věnovat pozornost těmto rodinám reflektuje i Strategie rodinné politiky (2023) ve svém cíli číslo 5: „Podpořit rodiny ve všech fázích života a ve specifických situacích.“

Zvýrazňuje se zde potřeba nástroje rodinné politiky uzpůsobovat tak, aby společně s jejich parametry účinně přispívaly k zabraňování negativních dopadů. Zároveň je podstatné věnovat pozornost účinné prevenci. Tyto rodiny jsou ohroženy výrazným snížením životní úrovně, a to ve srovnání s rodinami ve stejné příjmové kategorii. To může snižovat jejich možnost k zabezpečení materiálních potřeb, zároveň mohou potřebovat jinou cílenou pomoc. V tomto kontextu mluvíme tedy o chudobě na absolutní úrovni (ibid.).

V mé bakalářské práci se zaměřuji na rodiny, ve kterých se vykytuje dítě, které trpí vývojovou dysfázií. Tento fakt se značně odráží ve funkčnosti rodiny. Signifikantní je ovlivnění časového harmonogramu, které zasahuje do zabezpečení péče či chodu domácnosti. Zároveň se často setkáváme se zásahem do struktury rodinných vztahů i v souvislosti s možnými finančními problémy. Tato specifická základní jednotka společnosti představuje heterogenní sociální kategorii, jež vyžaduje apel na individuální přístup pracovníků zainteresovaných profesí, jako jsou například lékaři, pedagogové či sociální pracovníci (Kuchařová, 2019).

5.2 Finanční podpora rodin

Finanční podpora rodin probíhá prostřednictvím přímé, nebo nepřímé podpory. Přímá podpora rodin neboli státní sociální podpora je poskytována formou dávek. Je založena na principu přímého putování finančních prostředků od státu k rodinám. Tyto dávky můžeme rozdělit do dvou kategorií, a to na plošné a testované. K získání určité dávky musí občan žádat na příslušném úřadu práce. Bez ohledu na to, zda má osoba vyšší, či nižší příjem, má nárok na rodičovský příspěvek, dávky pěstounské péče a pohřebné – to jsou tři hlavní typy testovaných dávek. Výše těchto dávek je závislá na výši rodinného příjmu, což zohledňuje jak ekonomickou, tak sociální situaci rodin (Krebs, 2015). Tímto způsobem se systém dávek přizpůsobuje konkrétním potřebám rodin, což zahrnuje nejen jejich finanční situaci, ale také sociální aspekty. S nižšími příjmy mívají nárok na dávky ve vyšší hodnotě. Jedná se o porodné, příspěvek na bydlení a přídavky na děti.

Nepřímá podpora rodin probíhá prostřednictvím odpočitatelných položek daně z příjmu fyzických osob. Ty mají za cíl posilovat sociální začleňování a zapojení rodičů na trhu práce. Reagují také na náhradu příjmu pro nízkopříjmové rodiny či vyrovnávají zátěž mezi bezdětnými rodinami a rodinami s potomky. Tato pomoc probíhá prostřednictvím více možných cest. První z nich nazýváme slevou na dani na dítě. Jedná se o formu daňového zvýhodnění na vyživované dítě, které se odpočte od vypočtené daně (respektive zálohy na

daň). To má za cíl podpořit rodiny, kde živitelé nemají dostatečně vysoké daňové základy, ale i přesto jsou ekonomicky aktivní. Druhá možnost je využití tzv. odpočtu na manželku. Tato forma podpory vychází z toho, že pokud manželka či manžel žijící s poplatníkem ve společné domácnosti a disponuje nižšími příjmy, než je určená hranice, má poplatník nárok na odpočet. Avšak pokud je daná osoba držitelem průkazu osoby se zdravotním postižením, částka odpočtu se zdvojuje (ibid.).

V kontextu této práce je zvláště důležité zdůraznit finanční podporu v podobě sociálních dávek pro osoby se zdravotním postižením. Jednou z klíčových dávek, která slouží k usnadnění života těmto rodinám, je příspěvek na péči. Tato dávka je obvykle využívána blízkou osobou, často rodičem, který pečuje o postiženou osobu. Jeho zakotvení nalezneme v zákoně o sociálních službách č. 108/2006 Sb. Tato dávka je určena na úhradu nezbytně nutných potřeb osob závislých na pomoci jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb. Zároveň je určena osobám starším jednoho roku a o jejím udělení rozhoduje krajská pobočka úřadu práce. To, zda má rodina pečující o zdravotně postižené dítě nárok na příspěvek na péči a v jaké výši, se odvíjí od toho, v jakém stupni závislosti se pohybuje. Stupeň závislosti se posuzuje podle toho, kolik základních životních potřeb je daná osoba schopna vykonávat. Tyto základní životní potřeby zákon stanovuje následovně:

- a) mobilita,
- b) orientace,
- c) komunikace,
- d) stravování,
- e) oblékání a obouvání,
- f) tělesná hygiena,
- g) výkon fyziologické potřeby,
- h) péče o zdraví,
- i) osobní aktivity,
- j) péče o domácnost (Zákon č. 108/2006 Sb., 2006, § 9 odst. 1.).

Stupně postižení se také odráží v tom, zda jedinec překročil hranici 18 let. V následující tabulce jsou uvedeny stupně závislosti a jejich kritéria pro osoby před dovršením zákonné dospělosti.

Tabulka č. 1: Kritéria stupně závislosti

stupeň I lehká závislost	Osoba není schopna zvládat tři základní životní potřeby.
stupeň II středně těžká závislost	Osoba není schopna zvládat čtyři nebo pět základních životních potřeb.
stupeň III těžká závislost	Osoba není schopna zvládat šest nebo sedm základních životních potřeb.
stupeň IV úplná závislost	Osoba není schopna zvládat osm nebo devět základních životních potřeb.

Zdroj: Autorka dle § 8 zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb.

Další dávky, jež se dotýkají osob se zdravotním postižením, upravuje zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů. Ten blíže specifikuje podobu příspěvku na mobilitu, příspěvku na zvláštní pomůcku a podmínky pro získání průkazu osoby se zdravotním postižením.

Příspěvek na mobilitu je forma dávky, jejíž pobíratel musí být starší jednoho roku. Účelem tohoto finančního příspěvku je kompenzace nákladů, jež vznikají při zajišťování nezbytné dopravy jedince. Kritéria jsou doplněna i o náležitost, že je postižený člověk několikrát v kalendářním měsíci dopravován. Podmínkou pro přiznání nároku je průkaz ZTP, který mohou získat osoby trpící těžkým funkčním postižením pohyblivosti a orientace či osoby s poruchou autistického spektra. Druhou možností je průkaz s názvem ZTP/P. Jeho držitel se vyznačuje zvláště těžkým postižením nebo úplným postižením pohyblivosti a orientace či osoby s poruchou autistického spektra (Zákon č. 329/2011 Sb., 2011).

Dalším, výše již zmíněným příspěvkem, je příspěvek na zvláštní pomůcku. Ten upravuje obdobný zákon a jeho účelem je kompenzace nákladů spojených se zaopatřením nezbytných zdravotnických pomůcek. Nárok na příspěvek vzniká, pokud osoba trpí závažnou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, těžkým sluchovým nebo zrakovým postižením a pokud tento stav trvá déle než jeden rok. Je zde tedy předpoklad, že se jedná o dlouhodobou dysfunkci (Kuchařová, 2019).

5.3 Sociální služby

Sociální služby představují oblast, jež je označována jako nehmotná pomoc především pro rodiny se specifickými potřebami nebo vykazujícími znaky sociální slabosti. Cílem těchto služeb je u rodin v nepříznivé životní události zachovat lidskou důstojnost, vycházet z individuálně určených potřeb, rozvíjet aktivně schopnosti, zlepšit, nebo alespoň zachovat soběstačnost, poskytovat služby v zájmu klientů a v náležitě kvalitě (Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2020).

Aktivita prováděné v rámci sociálních služeb mají podle Ministerstva práce a sociálních věcí (MPSV) za účel: *„poskytování sociálních služeb jsou pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování nebo pomoc při zajištění bydlení, pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, poradenství, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů“* (Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2020).

Oblast sociálních služeb upravuje zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb. Ten rozděluje poskytované služby na sociální poradenství, sociální péči a sociální prevenci.

Sociální poradenství

Sociální poradenství rozdělujeme na základní a odborné sociální poradenství. Základní poradenství slouží každému, kdo se dostal do nepříznivé životní situace. Jeho poslání spočívá v poskytnutí potřebných informací a zároveň se jedná o nepostradatelnou složku všech sociálních služeb.

Odborné sociální poradenství je zaměřeno na jednotlivé kýžené okruhy dle potřeb sociálních skupin. Jako jsou například poradny pro osoby se zdravotním postižením. Tato služba zahrnuje zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutickou činnost či pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (Zákon č. 108/2006 Sb., 2006).

Sociální péče

Sociální péče skýtá 14 různých sociálních služeb. Jejich cílem je zajistit psychickou a fyzickou soběstačnost osob. Zároveň je kladen důraz na to, aby jedinec zůstal ve svém známém prostředí a v co nejvyšší míře se mohl zapojovat do běžného společenského života.

Jedná se o službu osobní asistence, pečovatelskou službu, tísňovou péči, průvodcovské a předčítatelské služby, podporu samostatného bydlení, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní a týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, chráněné bydlení a sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče (ibid.).

Sociální prevence

Sociální prevence služeb má za úkol maximalizovat snahu o předcházení sociálnímu vyloučení pro osoby, které jsou ohroženy krizovými životními situacemi, žijí v rozporu se společností nebo se nacházejí v prostředí s nevýhodnými podmínkami. Sociální prevence se snaží zabránit prohlubování a šíření nežádoucích společenských jevů (ibid.).

5.4 Systém logopedické intervence

V této podkapitole je mým záměrem přiblížit, jakým způsobem je na dítě trpící vývojovou dysfázií nahlíženo v rámci vzdělávacího systému a zároveň i v prostoru, kde se dítě začne podílet na životě mezi svými vrstevníky. Zároveň považuji za esenciální zdůraznit důležitost mezioborové spolupráce. K prosperitě a správnému zajištění efektivní terapie je třeba zajistit adekvátní spolupráci mezi pedagogickými pracovníky, rodinou, klinickým logopedem, psychologem, foniatrem, neurologem či pediatrem (Novák, 1997 in Bytešnicková, 2012).

V České republice je poskytována logopedická péče prostřednictvím státních, nestátních a soukromých institutů. Mezi státní řadíme veřejné nemocnice, kliniky a lázně. Naopak církevní, městská a charitativní zařízení spadají pod nestátní sektor. Poslední zainteresovanou částí jsou soukromé praxe klinických logopedů. Právě na těchto místech by se dítěti a jeho rodičům mělo dostávat zdravotní logopedické péče. Zároveň zdravotní rezort poskytuje logopedické ambulance, poradny a denní stacionáře, jež jsou součástí zdravotnických zařízení (Fukanová, 2003 in Škodová, Jedlička, 2003). Za vzájemné spolupráce všech aktérů by měl logoped sestavit terapeutický plán, jenž by měl stanovit, jakým způsobem bude probíhat propojení terapie s každodenním životem (Bočková, 2017).

V rámci vzdělávání dětí s vývojovou dysfázií existuje velká škála možností, jež mohou rodiče zvolit. Zpočátku je možné, aby v mateřských školách zaštiťovali logopedickou činnost učitelé s kvalifikací logopedického asistenta ve spolupráci s logopedickým pracovištěm. Podstatný je zde předpoklad, aby pedagogové byli seznámeni s podstatou onemocnění a ovládali optimální cesty komunikace. Velmi podstatné služby jsou

zajišťovány prostřednictvím logopedického specialisty (zejména v oblasti prevence) a pedagoga se speciálním zaměřením (Fukanová, 2003). V zákoně č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, je věnována značná část tematice podpory vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami. Zde je zakotvena teze, že děti se závažnými vadami řeči mohou být zařazeny do specializovaných škol, tříd nebo studijních skupiny. K tomuto typu řadíme logopedické mateřské školy, logopedické základní školy či existuje také možnost zřizovat v běžných školách speciální logopedické třídy. Aby k zařazení do tohoto vzdělávacího zařízení mohlo dojít, je nezbytné doporučení školského poradenského zařízení (Zákon č. 561/2004 Sb., 2004).

Další možnost představuje přímé doporučení školského poradenského zařízení, jež představuje pedagogicko-psychologická poradna nebo speciálně pedagogické centrum, zajištění využití práce asistenta pedagoga, pokud se dítě vzdělává v základní škole běžného charakteru. Ten v důsledku narušených komunikačních schopností napomáhá při problémech s porozuměním instrukcí, s porozuměním řeči směřované k celé třídě, s porozuměním abstraktním pojmům, zároveň pomáhá s orientací dle známých slov, s řečovou expresí nebo se čtením a psaním. Pro tyto účely jsou vydávány přímé metodiky práce asistenta pedagoga se žákem s narušenou komunikační schopností (Vrbová et al., 2012).

Speciálně pedagogická centra (SPC) jsou klíčovou součástí tohoto systému a provádějí poradenskou činnost pro děti s poruchami komunikačních schopností a jejich rodiny v rámci vzdělávání. Tuto poradenskou činnost poskytují zejména pro zákonné zástupce, pedagogy, školy a školská zařízení. V rámci jedinců s porušenou komunikační schopností SPC provádí následující aktivity:

- Orientační vyšetření.
- Individuální speciálně pedagogickou a psychologickou diagnostiku žáků s narušenou komunikační schopností.
- Logopedickou diagnostiku.
- Kontrolní vyšetření.
- Logopedickou terapii.
- Stanovování podpůrných opatření pro vzdělávání.
- Poskytování metodické podpory pracovníkům škol a zákonným zástupcům dítěte.

- Zajišťování potřeb pro adaptaci podmínek maturitních, závěrečných a přijímacích zkoušek.
- Vytváření didaktických a metodických materiálů pro rozvoj komunikace (Bočková, 2017).

6 Teoretická východiska

V této práci budu vycházet z teorie familialismu a defamilialismu, která je charakteristická rozlišováním toho, do jaké míry je péče o členy rodin ponechána na těchto základních společenských jednotkách a do jaké míry tuto úlohu přebírá stát. Z tohoto důvodu mám za to, že je vhodné tento teoretický koncept využít v rámci diskuse o aktuální poskytované podobě pomoci rodinám s dysfatickými dětmi. V navazující podkapitole blíže popíšu teorii familialismu a defamilialismu.

6.1 Familialismus a defamilialismus

Teorie familialismu a defamilialismu vychází z typologické segmentace sociálních států dle dánského sociologa Gøsta Esping-Andersena. Toto rozdělení je založené na zajištění míry závislosti občana státu na participaci na trhu práce. Avšak tato teorie byla zasažena značnou vlnou nevole zejména z pohledu genderu, který může výchozí hodnosti tohoto konceptu zkreslovat. Zejména je zde opomíjena role ženy, potažmo rodiny v návaznosti na zajišťování sociálního zabezpečení a opomenutí brát v potaz gender jakožto stratifikační sílu (Tomešová-Bartáková, 2009). I proto se v mnohých zdrojích teorie familialismu a defamilialismu označuje za genderově senzitivní. Nejsignifikantnější rozdíl nalezneme v předmětu těchto teoretických konceptů, přičemž defamilializace se zaměřuje na nezávislost na rodině (Kröger, 2011).

Teorie (de)familialismu představuje konceptualizaci sociálně politické funkce rodiny. Jak se může jevit ze samotného označení familialismus a defamilialismus, jsou koncepty, z nichž každý stojí na opačné straně pomyslného spektra. Familialistický systém v daném státě vychází z toho, že veřejná politika je koncipovaná tak, že hlavní odpovědnost za blaho jedinců nese rodina, která zajišťuje veškeré funkce a snaží se posilovat společenskou odpovědnost mezi jednotlivými příslušníky. Oproti tomu se defamilialismus a jeho podoby napříč státy snaží odlehčit rodinám a snižuje tak jejich závislost na vzájemném příbuzenství tím, že podporuje rozšiřování veřejných a soukromých služeb (Leitner, 2003).

Na základní popsání konceptu Esping-Andersena navazuje více autorů, kteří tuto myšlenku doplňují, nebo ji využívají jako stavební kámen pro rozšíření hloubky tohoto konceptu. Jedním z nich je Sigrid Leitner, která se ve své práci „*Odrůdy familialismu: Pečovatelská funkce rodiny v komparativní perspektivě*“ (2003) blíže popisuje teorii s návazností na postavení pečujících, což považuji pro účely této práce za nejvhodnější. Autorka obdobně

rozděluje typy režimů států na familialistické a defamilialistické. Provádí tak na základě postavení státu ve vztahu k péči o děti, seniory a handicapované. V této souvislosti rozlišuje tyto tři druhy opatření: „(1) časová práva (jako je rodičovská dovolená), (2) přímé a nepřímé převody na péči (jako jsou peněžní dávky a snížení daní) a (3) sociální práva spojená s poskytováním péče, jako jsou individuální nároky na důchod nebo (částečné) zahrnutí do jiných systémů sociálního zabezpečení nebo odvozených práv pro nezaměstnané manželky (manžely)“ (Leitner, 2003, s. 358).

Tyto zmíněné typy opatření v jednotlivých typech režimů mohou být v různé míře realizovány. Nemůžeme tedy říci, že bychom se setkávali pouze s krajními podobami familialismu či defamilialismu. Předpokládáme tedy určité variace, na jejichž základě autorka rozděluje na čtyři typy režimů, jež jsou dle faktoru síly vizuálně znázorněny v následující tabulce.

Tabulka č. 2: Rozdělení silné a slabé familializace a defamilializace

Familializace	Defamilializace	
	Silná	Slabá
Silná	a) Volitelný familialismus	c) Explicitní familialismus
Slabá	b) De-familialismus	Implicitní familialismus

Zdroj: Autorka dle Leitner (2003)

- a) Volitelný familialismus: Pečující prvek rodiny je posílen, avšak zároveň mají rodiny možnost částečně odlehčit pečovatelské povinnosti. V tomto rámci není právo rodiny na péči slučováno s povinností rodiny pečovat.
- b) De-familialismus: De-familialismus nezaručuje právo rodin na péči. Vyznačuje se slabou familializací v důsledku zajištění silné struktury formální péče, jež je poskytována ze strany trhu a státu. V tomto případě není primární péče rodinami podporována.
- c) Explicitní familialismus: Silně prosazuje pečující funkci rodiny, která je chápána jako primární. V tomto typu nenalezneme alternativy rodinné péče jakéhokoliv typu. Za pomoci rodinné politiky je prosazována veškerá péče rodin o potomky, seniory a handicapované jedince.

- d) Implicitní familialismus: Tento druh implicitně spoléhá na pečovatelskou funkci rodiny, kterou zároveň ani pomocí veřejné politiky nepodporuje. Zároveň neposkytuje žádný z defamilializačních prvků (Leitner, 2003).

V rámci této teorie autorka provedla analýzu politiky několika evropských zemí a rozdělila je do zmíněných kategorií výše. Pro pochopení kontextu péče o děti s vývojovou dysfázií v tuzemsku považují za esenciální zasadit Českou republiku do tohoto teoretického konceptu, a to zejména pro doplnění rámcového pohledu na aktuální rodinnou politiku, jež je prosazována. Česká republika se řadí mezi státy explicitního familialismu. V této skupině se nachází společně také s Rakouskem a Německem (Tomešová-Bartáková, 2009). Je tedy zřejmý limitovaný přístup k formální péči či předpoklad péče o potomky, seniory či handicapované v rámci rodiny. Zároveň i finanční výdaje za péči jsou připisovány rodině (Leitner, 2003). Co se týká péče o zdravotně znevýhodněné a seniory, se Česká republika vymyká tomuto začlenění, a to zejména v ohledu na existenci poskytovaného příspěvku na péči nebo poměrně hojně zastoupení sítě neformální péče. V tomto ohledu můžeme spatřovat prvky de-familialismu (Saraceno, Keck, 2008).

7 Metody výzkumu

V navazující části mé práce jsem zvolila kvalitativní formu výzkumu, jelikož mým cílem je do hloubky tématu porozumět a popsat, jak jednotlivci chápou jejich vlastní postavení ve spleťtém systému rodinné politiky. Kvalitativní výzkum vychází z dat vytvořených za pomoci rozhovorů, pozorování, ale i z tzv. dat z dokumentů. V mém případě jsem zvolila práci s dokumenty a polostrukturované rozhovory. Z těchto hloubkových rozhovorů výzkumník získá popis žitého světa dotazovaných, ale zároveň je i vhodný na prozkoumání specifické sociální skupiny (Šedřová et al., 2007).

Metody sběru dat jsou tedy v mém případě dvojího typu. V prvotní fázi se tedy jedná o „desk research“, při kterém došlo k vymezení tématu za pomoci odborné literatury a veřejně politických dokumentů, a rozhovory, ve kterých budu vycházet z předem stanovených otázek týkajících se stěžních témat z předchozího výzkumu od stolu, se šesti rodiči, které mají dítě trpící vývojovou dysfázií. Respondenty budu získávat metodou sněhové koule, tedy budu využívat kontakty přes již získané kontakty (ibid.).

Rozhovory budou koncipovány jako polostrukturované, jejich výhodou je zejména možnost otázky měnit či dovysvětlit dle jedinečné životní situace každé z nich. Zároveň byl benefitem prostor pro pokládání otázek v pořadí, které hladce navazovalo na sdělované informace ze strany respondenta. Průběh rozhovoru byl rozdělen do primárních tematických celků, jelikož téma bakalářské práce je poměrně obsáhlé a mým cílem bylo zachovat strukturovanost, ale zároveň se dotknout okruhů, které jsou v práci diskutovány (viz příloha č. 1). V navazující tabulce níže uvádím relevantní základní charakteristiky o všech dotazovaných. Jedná se především o informace, které mohou vstupovat do vnímání subjektivních životních situací.

Tabulka č. 3: Respondenti účastníci se výzkumu

Jméno respondenta	Věk	Bydliště	Rodinný stav	Věk dítěte
R1	31	Praha	Vdaná	4
R2	39	Praha	Vdaná	8
R3	31	Praha	Partnerský vzt.	6
R4	47	Praha	Partnerský vzt.	11

Zdroj: Autorka

Po zajištění a přepisu získaných dat dojde k analýze, kterou budu provádět pomocí otevřeného kódování, které mi dává možnost data rozdělit na dílčí jednotky, s nimiž budu schopná dále pracovat.

Díky této kvalitativní analýze a interpretaci dat bych měla být schopná nalézt vztahy mezi jednotlivými zkušenostmi a spojit nalezená zjištění do uceleného logického celku (ibid.).

8 Výzkumná část

Tato část bakalářské práce je zaměřena na práci se získanými daty a jejich zasazení do výsledných kategorizačních celků.

8.1 Vybrané oblasti sociální politiky ve vztahu k vývojové dysfázii

Příspěvek na péči

V tuzemském systému sociálního zabezpečení má své zakořeněné místo sociální pomoc, která je zaměřena na snižování negativních dopadů různorodých životních obtíží. Cílem tohoto druhu podpory je sociální spravedlnost, snižování nerovnováhy ve společnosti a odráží se v nich základní potřeby jak jednotlivců, tak rodin. V České republice se každoročně počet lidí pobírající tento příspěvek zvyšuje. V roce 2007 jsme mohli zaznamenat celkem 259,9 tisíc měsíčních pobíratelů průměrně. Až do roku 2021 exponenciálně stoupl toto číslo na 357, 5 tisíce, což značí nárůst o více než sto tisíc lidí za třináct let (Český statistický úřad, 2022).

Ačkoliv se rozsah vyplácení příspěvku meziročně navyšuje, pro rodiny s dětmi trpícími vývojovou dysfázíí je čerpán velmi okrajově. Z jedné části se jako důvod k tomuto faktu jeví nedostatečná informovanost, která se pojí se získáváním povědomí o této možnosti primárně na facebookových skupinách. V tomto kontextu jsem se často u respondentů setkávala s představou, že o příspěvek nemohou žádat lidé, kteří se nenacházejí v akutní finanční tísní. „*Já vím, že můžu, ale my jsme pro stát na tom finančně dobře, že oni nám nic nedaj*“ (R1).

Zároveň dle zkušeností respondentů na těchto stránkách probíhá demonstrace negativních zkušeností v tomto kontextu. Rodiče, kteří o příspěvek žádají a jimž nebyl přiznán, zde ventilují svůj nezdár, což vede k demotivaci přihlížejících členů skupiny v jejich subjektivním případě o příspěvek zažádat. Dle výzkumu společnosti PAQ Research (2022) jsou nejčastější důvody, proč lidé dávky nečerpají, i když na ně mají nárok, dva: stud a byrokracie. Jelikož je tato práce zaměřena na rodiče dětí, může se jevit jako zřejmý fakt, že jako demotivační pro příslušné respondenty byl primárně zmíněný stud. Právě pocit toho, že jako rodič se musíme postarat na prvním místě o svého potomka, vedla k pocitům zahanbení a nezvládnutí situace při představě, že by museli zažádat o finanční pomoc ze strany státu.

To, co se zde může jevit jako problémové, je skutečnost, že pro rodiče, jejichž potomek má diagnostikovanou vývojovou dysfázií, může být zajištění léčby a vzdělávání poměrně finančně náročné. V rámci zajištění pravidelných, ale hlavně včasných návštěv odborných lékařů se může tato částka vyšplhat měsíčně až k vyšším tisícům. Hodně rodin volí z objektivních důvodů mimo jiné i péči soukromých ordinací. Blíže se problematice volby a hrazení léčby budu věnovat v kapitole 7.3.

*„Je to všechno pokus omyl, jo, ale prostě ta finanční stránka, my jsme to počítali, včetně všeho nás *** bez psychiatrie, protože ta není pravidelná, tak nás vlastně jenom logopedie, ergoterapie, pomůcky, vitamíny, léky a výukový materiály, protože tady u těch dětí prostě ještě je problém to, že člověk musí obměňovat všechno, takže nás to vyjde třeba na devět tisíc, no. Devět tisíc jako měsíčně bez odborných jako lékařů, jako je psychiatrie a neurologie“ (R3).*

Při péči o zdravotně nezvýhodněné potomky se mohou zvednout i jiné náklady, které nejsou na první pohled zřejmé a ve veřejných debatách jsou často opomíjené. Tyto děti se často setkávají s vyčleňováním z kroužků a kurzů pro děti. Rodiče se setkávají s neochotou provozovatelů tyto znevýhodněné jedince přijímat a v mnoha případech jejich participace není umožněna kvůli jejich onemocnění jako takovém. Zároveň je pro ně nedosažitelná jejich přirozená sociální skupina. Je tedy na jejich rodičích, aby tuto oblast kompenzovali, což při zajištění volnočasových aktivit může finančně tyto rodiny vyčerpávat.

Avšak i v kontextu pobírání zmíněného příspěvku se najdou rodiny s dysfatickým dítětem, které o daný příspěvek zažádaly a byly ve své snaze úspěšné. Tento příspěvek vnímají jako velmi důležitou součást jejich zdravého fungování. Nicméně pocíťují, že daná pomoc není dostatečně vysoká, aby uhradila náklady spojené s péčí. Zároveň od doby zažádání a skutečného vyplácení může uplynout delší doba, než by tomu tak mělo být v ideálním případě, aby rodinám se rodinám dostalo pomoci zavčas. Zmíněné prostoje se mohou pohybovat v rámci několika měsíců. *„(...) my jsme to posílali v červnu, jako žádost o příspěvek. Mají tam samozřejmě takový to jako hezký, že do třiceti dnů vyřízení. Nestalo se nic a já už mám i zkušenost s úřadama, takže vlastně, i když jako ve formuláři tyhlety najdou nějakou chybu, tak oni vám ani nezavolají. Oni to prostě zamítnou a nazdar a prostě v životě člověk se nedozví nic, takže já už jsem tam volala“ (R3).*

„(...) Paní byla teda hrozně milá. To mě úplně jako překvapilo. Ona říkala, že jakoby to, že teď prostě, že vlastně teď co byl srpen, tak v srpnu mi řekla, že zpracovávají žádosti z dubna a že my můžeme být ještě rádi, že minulej rok měli skluz devět měsíců“ (R3).

Tato dysbalance ale není ve veřejném prostoru novým tématem. To, že stát reflektuje touto situací, se odráží i v Konceptu rodinné politiky: *„Navíc jeho přiznání trvá v některých případech neúměrně dlouho. Nedostatečné ocenění péče o blízkého má za následek zhoršenou ekonomickou situaci neformálních pečujících, zejména těch, kteří kvůli poskytování péče odejdou ze zaměstnání“* (Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2017, s. 49). Právě zhoršená participace na pracovním poli je jedním z úskalí, se kterým se některé rodiny s dysfatickým dítětem setkávají, a tato skutečnost zasahuje výrazně do finanční situace rodin, které jsou v extrémních případech odkázány na jeden příjem. V této chvíli pro ně včasné pobírání příspěvku na péči může být esenciální.

Raná péče

Sociální služby poskytované Ministerstvem práce a sociálních věcí nabízejí široké spektrum možných služeb, viz kap. 5.3. Své místo tam ale zastává služba, jež je určena pro rodiče a děti do sedmi let, které jsou zdravotně postižené nebo jejichž vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Právě raná péče je součástí služeb sociální prevence zakořeněné v § 54, zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Tato služba se poskytuje bezplatně. Její náplní je poskytování výchovných, vzdělávacích a aktivizačních činností. Dle zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb.:

§ 53

(1) Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.

§ 54

(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:

a) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,

b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,

c) sociálně terapeutické činnosti,

d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (Zákon č. 108/2006 Sb., 2006).

Rodiče mají tedy možnost o ranou péči požádat. Ta jim pomáhá ve velkém spektru úkonů, jenž se bezprostředně pojí s výchovou dysfatického dítěte. Velkým benefitem bývá to, že raná péče pomáhá s uplatňováním práv, díky čemuž se rodiny dokáží lépe orientovat v systému sociálního zabezpečení, a to speciálně i v oblasti sociální pomoci. Proto také rodiny, které rané péče využívají, zpravidla čerpají zároveň příspěvek na péči, potažmo ojedinele příspěvek a mobilitu. Tato služba nejenže pomáhá rodinám ke zlepšení jejich sociální situace, ale je také nápomocná při zajišťování objednání se k odborným lékařům, které musí rodiče s dítětem navštěvovat, a doplňkové, ale přesto zásadní, terapie, sezení a suplementaci.

Pro rodiny s dysfatickým potomkem může být využívání služby rané péče velmi přínosné. Je ale velké procento obyvatel, kteří by o službu mohli zažádat, ale nečiní tak. Příčiny jsou rozličné. Někteří to připisují již zmíněnému studiu, že by museli veřejně přiznat, že se v jejich očích nedokážou plnohodnotně, ale hlavně samostatně postarat o své dítě. Je pro ně samotné velice náročné si připustit, že by pro ně mohla být raná péče zásadním způsobem nápomocná. „*To je moment, kdy máš pocit, že končí všechno, manželství, kamarádi, všechno jde úplně do kopru, protože to je prostě úplně jiný, tak jsem pro svou lenost nekontaktovala ranou péči (...). To bylo ještě v té době, kdy jsem to úplně nepřijala. Myslela jsem si, že to prostě musíme zvládnout sami, ale asi by se člověk neměl věšet na sloupy, kdyby mu někdo pomohl*“ (R3).

Avšak raná péče se potýká s kapacitními problémy, které mohou zapříčinit problémy při poskytování služby. Nynější souhrnná kapacita rané péče dokáže zaštitit jen 14 % dětí se zdravotním postižením do sedmi let. V tabulce níže naleznete rozpis jednotlivých krajů a procentuální rozložení kapacit rané péče v dané oblasti. Můžeme si tedy povšimnout nerovnoměrného rozložení, které se pohybuje k nižším procentuálním hodnotám. Rodiny proto mohou zažívat v různých krajích rozličné zkušenosti se zajišťováním rané péče.

Tabulka č. 4: Souhrnná kapacita rané péče v ČR

Kraj	Počet dětí do 7 let s postižením (při prevalenci 3,1 % dle školské statistiky)	Úvazky v přímé péči v krajské síti rané péče v roce 2017	Kapacita krajské sítě (22 rodin na 1 úvazek v přímé péči)	Na jakou část z dětí do 7 let s postižením postačuje kapacita krajské sítě
Zlínský kraj	1 443	14,5	319	22 %
Olomoucký kraj	1 636	14,5	319	19 %
Karlovarský kraj	730	6,2	137	19 %
Kraj Vysočina	1 297	11,1	243	19 %
Plzeňský kraj	1 490	12,4	272	18 %
Ústecký kraj	2 151	16,3	359	17 %
Jihomoravský kraj	3 198	23,0	507	16 %
Jihočeský kraj	1 678	11,2	246	15 %
Královéhradecký kraj	1 414	9,4	207	15 %
Pardubický kraj	1 364	9,0	198	15 %
Liberecký kraj	1 196	7,9	173	14 %
Česká republika	28 251	183,0	4 027	14 %
Hlavní město Praha	3 619	17,0	374	10 %
Středočeský kraj	4 018	17,7	390	10 %
Moravskoslezský kraj	3 018	12,8	282	9 %

Zdroj: Nadační fond Avast (2017)

Logopedické stacionáře

Další z možností využívání služeb poskytovaných ze strany státu, se kterou jsem se v rámci výzkumu setkala, jsou logopedické stacionáře, které rovněž blíže upravuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, který stanovuje dvě formy, jež se rozdělují dle toho, zda mají ambulantní, či pobytový charakter, na denní a týdenní stacionáře. Konkrétně bych se však chtěla zaměřit na stacionáře denní, jelikož ty jsou primárně součástí nasbíraných výzkumných dat. Tento typ služby se zaměřuje na poskytování služby osobám:

§ 46

(1) „(...), které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.

(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:

- a) pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- b) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,
- c) poskytnutí stravy,
- d) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- e) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,

f) sociálně terapeutické činnosti,

g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (Zákon č. 108/2006 Sb., 2006).

Jedná se tedy o službu, do které jedinec dochází denně, většinou však na 3–5 dní. Přesná činnost jednotlivých stacionářů se odvíjí od cílové skupiny, na kterou se zaměřuje oblast jejich působnosti. Jednotlivé logopedické stacionáře se mohou v určitých ohledech od sebe lišit, avšak můžeme u nich nalézt průnik v oblastech poskytované péče. Souhrnně tedy poskytují logopedickou, psychologickou, ošetrovatelskou a pedagogickou činnost, zpravidla pod vedením klinického logopeda. Dětem se v těchto zařízeních dostává komplexní terapie v rámci individuálních, ale i skupinových cvičení. Některé stacionáře zároveň poskytují i psychologickou poradnu pro rodiče, jež může mít dobrý vliv na pozitivní fungování rodin se zdravotně postiženým členem.

Tyto stacionáře mohou tedy mít pozitivní impakt jak na dysfatické dítě, tak na jeho rodinu. Co ale může jednotlivé rodiny omezovat na využívání této služby? V první řadě může být problémový fakt, že se služba poskytuje za úhradu, což může značně zasáhnout do rodinného rozpočtu. Druhým úskalím je nedostatečný počet a kapacita míst, kde by logopedický stacionář provozovali. Lidé se tedy musí zapsat na čekací listinu, na které můžete strávit i dlouhé roky. „*Byli jsme ve stacionáři v Žitný, tam jsme byli v pořadníku, abychom se tam dostali, tak jsme čekali čtyři roky. Tak jsem se rovnou napsala do pořadníku dál*“ (R2). To může odradit potenciální zájemce, pro něž by tato služba mohla být přínosná. I z důvodu dlouhého a nejistého čekání většina respondentů z této bakalářské práce o této možnosti neuvažuje.

Sociální vyloučení

Sociální vyloučení je pojem, který se užívá v kontextu vyčleňování osob z běžného života společnosti a neschopnost se do něj navrátit kvůli nepříznivé sociální situaci daného jedince (Zákon č. 108/2006 Sb., 2006) Dle Národní zprávy o strategiích sociální ochrany a sociálního začleňování (2008) jsou sociálním vyloučením nejvíce ohroženy: „*osoby se zdravotním postižením, děti, mládež a mladí dospělí, senioři, etnické menšiny, imigranti a azylanti, osoby bez přístřeší, osoby opouštějící zařízení pro výkon ústavní péče nebo výchovy a osoby opouštějící výkon trestu odnětí svobody, oběti trestné činnosti (včetně obětí obchodu s lidmi), oběti domácího násilí a osoby komerčně zneužívané*“ (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2009). Konkrétní definice rovin, ve kterých může k sociálnímu

vyčleňování docházet, se u jednotlivých autorů liší. Percy-Smith (2000) rozlišuje dimenze sociálního vyčleňování na ekonomickou, sociální, politickou, komunitní, individuální, skupinovou a prostorovou. Přičemž nemusí být naplněny všechny naráz, ale svou vyšší četností zároveň zvyšují riziko vyloučení.

Při zasazení rodin s dětmi trpícími vývojovou dysfázií do tohoto schématu v rámci dat získaných z polostrukturovaných rozhovorů bychom mohli indikovat tyto roviny:

- **Ekonomická dimenze:** zvýšené výdaje na zdravotní péči, potenciální plná či částečná absence příjmu;
- **Sociální dimenze:** ztráta sociálního kontaktu rodiny;
- **Kulturní:** vyčleňování dětí z kroužků a volnočasových aktivit.

Pro všechny respondenty byla samotná sociální dimenze znatelně vnímána. Zejména rodiče silně vnímají reakce jejich okolí ve spojitosti s diagnózou jejich potomka. „*Výjimečnost *** vedla k tomu, že prostě nebyl schopen, nebo oni nebyli schopni akceptovat jeho projevy. *** nikdy nikomu nebil, ale nechtěl půjčovat hračky, chtěl někde být víc a jak to neuměl říct, ale nikdy neuhodil, ale pro ostatní rodiče to bylo dost divný, tak se s náma prostě přestali stýkat*“ (R2). Často se rodiče potýkají s tím, že se s nimi přestalo stýkat jejich okolí, nebo pouze omezeně. V rodině tak dochází ke ztrátě přirozeného okolí. Důvodem, proč tomu tak je, nemusí být pouze onemocnění jako takové, ale implikace, které z něj plynou. Rodiče například musí mít ve volném prostoru nad dítětem neustálou kontrolu, jelikož tyto děti mají zhoršenou orientaci. „**** vyjde jakoby z baráku a neví, kde je. Takhle jakoby ona ví, ale ona prostě je schopná prostě vlítnout do auta, ale teda jako do silnice a vůbec ji to nezajímá nějakou pud sebezáchovy*“ (R3). Zároveň se rodinné plány na volný čas mohou rozpadnout v návaznosti na momentální rozpoložení jejich potomka. Pro tyto rodiče je velmi náročné hledat místa a aktivity, kde by měli prostor zároveň trávit čas i se svojí sociální skupinou a navazovat nové kontakty.

Vzhledem k výše uvedenému není překvapením, že všichni respondenti v různých intenzitách pociťují jistou míru sociálního vyloučení. V jejich očích se tyto negativní pocity pojí se špatnými náladami až depresí, pocity osamělosti nebo disharmonie v partnerském vztahu, která může přerůst až k rozpadu manželství. Dle zkušeností respondentů může sociální vyloučení v kontextu zdravotně znevýhodněného dítěte přispívat ke vzájemným nepochopením a způsobovat frustraci partnerů. Tato situace mi byla příkladně vysvětlena následovně: „*Oni to prostě nevydrželi a já se jim nedivím, protože když si máš potom vybrat,*

jestli dítě, nebo manžel, tak ten čas věnuješ dítěti. U toho dítěte máš pocit, že to bez tebe nedá. Kdo jinej než ty? Tak mu dáš všechno a zapomeneš úplně na sebe. Sebe neřešíš. Seš vyšťavená, nemáš náladu, seš vymazlená, proto to ty chlapi nevydrželi“ (R3). Zároveň jedním z problémů je i to, že věk, ve kterém potomek potřebuje bezprostřední péči matky, je podstatně delší, než tomu je běžně.

V těchto náročných situacích, kdy se v rodině objeví vývojová dysfázie, se do rodinného prostředí dostává napětí a zátěž, což zároveň vyvolává změny ve vzorcích chování a prožívání. Rodiče se tím pádem stávají citlivějšími a úzkostlivějšími vůči svému okolí (Halloran, 2009). I tyto druhy pocitů doprovázejí proces sociálního vyčleňování rodin s potomkem trpícím vývojovou dysfázií, což má za následek mimo jiné i disharmonii v rodině a v jejím okolí.

8.2 Institucionální zajištění péče o dysfatické dítě

Pod institucionálním zajištěním péče nalezneme další formy podpory rodin se speciálními potřebami. Jedná se o instituce, které zajišťují denní péči o děti. Dle charakteru zřizovatele mateřských škol můžeme tyto instituce rozdělit na veřejné, soukromé a církevní. V České republice se celková četnost mateřských škol v roce 2021 pohybovala na hodnotě 5 317. Z toho pouhých 7,6 % náleží soukromým mateřským školám, které jsou zároveň velmi frekventovanou volbou rodičů, jejichž dítěti byla diagnostikována vývojová dysfázie (Český statistický úřad, 2021). Jejich předností a výrazným důvodem této volby je dispozice menšího a klidnějšího kolektivu, který nabízí lepší prostředí pro participaci a rozvoj dysfatického dítěte. Zároveň je v tomto typu zařízení i více učitelů v přepočtu na množství dětí, které se mohou jedinci více věnovat, vysvětlovat a ukazovat mu či dbát na to, aby nebylo vyčleňováno z kolektivu. V roce 2021 byl tento nepoměr mezi počtem dětí na jeden učitelský úvazek ve veřejných a soukromých školách skoro o pětinu vyšší. Mimo to tato data ukazují marginální rozdíl mezi počty dětí ve třídách viz tabulka níže.

Tabulka č. 5: Statistiky kapacit veřejných a soukromých škol

Veřejný zřizovatel		Soukromý zřizovatel	
Počet dětí na jednu třídu	Počet dětí na jednoho učitele	Počet dětí na jednu třídu	Počet dětí na jednoho učitele
21,9	10,9	16,2	8,6

Zdroj: Autorka dle ČSÚ

Vzorce rozhodování rodičů mají tedy i oporu ve statistických datech. Soukromé mateřské školy mohou být ve velké části případů finančně náročné a pro rodiny to může znamenat podstatný zásah do rozpočtu. „Náklady v soukromých zařízeních se pohybují od 5 tisíc až do 15 tisíc korun měsíčně. Pokud vezmeme v úvahu průměrný čistý příjem rodiny s nezaopatřenými dětmi ve výši 39 tisíc korun, vydá rodina na mateřskou školu na jedno dítě cca 4 % příjmů, na soukromou školu již 12–38 % příjmů“ (Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2017, s. 31). Proč i přes to rodiny raději vynakládají nemalé finanční prostředky, než aby dítě umístili do instituce veřejného charakteru?

Mimo výše zmíněné dysfatické děti nepotřebují v soukromých mateřských školách do takové míry asistenta pedagoga. To se stává i společným tématem mateřských i základních škol, se kterým jsem se ve výzkumu hojně setkávala. Tito asistenti hrají zásadní roli při participaci dětí v těchto institucích. To, zda bude asistent přidělen, rozhoduje speciálně pedagogické centrum na základě podkladů ze zdravotních vyšetření a pedagogicko-psychologické poradny. Zpravidla se pedagogičtí asistenti přidělují na 10–40 hodin týdně dle stupně podpory u jednotlivého dítěte, které jsou následující:

„STUPĚŇ 2

Sdílený asistent pedagoga pro skupinu pěti a více žáků s potřebou podpůrných opatření ve 2. stupni podpory (u jednotlivých žáků je vždy využit pouze k některým činnostem, ne po celou dobu učebního plánu žáka).

STUPĚŇ 3

Sdílený asistent pedagoga pro méně než 5 žáků s potřebou podpůrných opatření ve 3. stupni podpory (u jednotlivých žáků je vždy využit pouze k některým činnostem, ne po celou dobu učebního plánu žáka).

STUPĚŇ 4

Přítomnost asistenta pedagoga u žáka po dobu plnění jeho učebního plánu (dle rozvrhu

hodin).

STUPEŇ 5

Pedagogická asistence k danému žákovi na dobu jeho pobytu ve škole a při školních akcích“ (Michlík et al., 2015, s. 40–45).

V tomto kontextu se rodiče dětí s vývojovou dysfázií setkávají s obdobnými zkušenostmi. Největším úskalím je zejména to, že této specifické skupině dětí je často přisouzen třetí stupeň podpůrných opatření, který v konečném důsledku znamená obtíž, že asistent pedagoga má nižší časovou dotaci, než je reálná existence dítěte v dané instituci. Implikace, které z toho pro rodinné příslušníky plynou, jsou zásadní pro jejich zdravé fungování. Ze zkušenosti dotazovaných rodičů jsou soukromé školky velmi otevřené poskytnout dítěti zvýšenou péči při absenci asistenta. Některé z nich však v těchto časových rozmezích odmítají o dítě pečovat, což má za následek situace, kdy rodiči není umožněno chodit do práce, jelikož jeho potomek může být v mateřské školce pouze několik hodin denně.

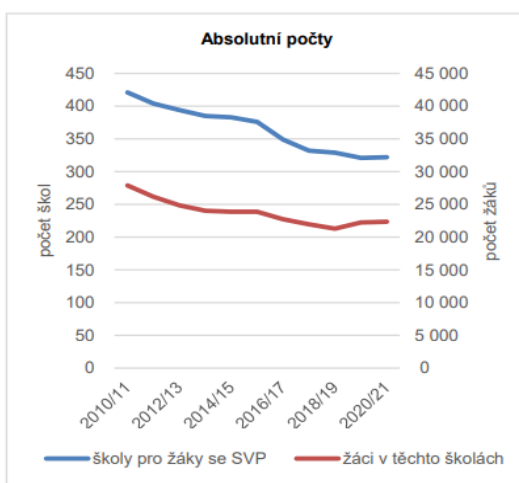
„Já jsem nemohla nastoupit do práce, protože ve školce smí být jenom dopoledne, protože nemá podpůrné opatření na to, aby bylo tak vysoký, aby zaplatili asistentku na odpoledne, takže vlastně já nemůžu ani jít do práce, protože mě na tři hodiny nikdo nezaměstná“ (R2).

Avšak i pokud se dítě nachází ve veřejné základní škole, může pro něj být osamocené fungování velmi náročné. Tyto děti potřebují individuální přístup a nedokáží se samostatně zapojovat do výuky i proto, že mohou být velmi často úplně ztraceni ve výkladu, jelikož mu nejsou schopni porozumět. Zdravé, ale hlavně bezpečné chování těchto dětí může být narušeno ale i mimo bezprostřední výuku. Jak bylo již výše zmíněno, vývojová dysfázie není jen o jazykovém znevýhodnění, ale i o orientačním, jež může být v tomto kontextu problémové. Rodiče se v návaznosti na výše zmíněné dostávají do náročné situace. *„Co bude dělat o přestávkách? Vždyť ona odejde ze školy. Jako ona se na zazvonění nevrátí do třídy. *** musí být 24/7 pod dozorem. Já nevím, co mám dělat. Jaká bude budoucnost, absolutně nevím. Máme z toho žaludeční vředy. Je nám z toho úplně zle, protože systém není na tyhle děti připravený a ty děti budou jenom chudáci“* (R2). Ve veřejných institucích se rodiny bez plné účasti pedagogického asistenta obávají i reakce třídního kolektivu na specifickou výjimečnost dysfatického dítěte.

„Ony nejsou pro ně, podle mě, vhodný základní školy s třiceti dětma ve třídě. Víme, jak ty děti vypadají, když navštěvují základní školu. Jsou věčně terčem šikany. Čteme to ve skupině každé den, prostě zoufalý matky. Zase si myslím, že ty děti nepatří ani do speciální školy“ (R2).

Právě speciální logopedické školy mohou být druhou možností pro vzdělávání dětí s narušenou komunikační schopností. Celkový počet speciálních škol v České republice se pohyboval v roce 2021 na celkové četnosti 232 škol pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami. Počet těchto institucí však meziročně klesá.

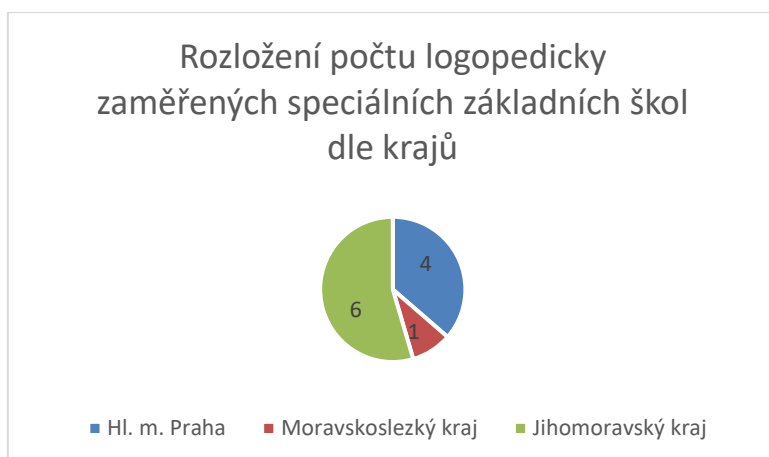
Graf č. 2: Počet speciálních škol v České republice



Zdroj: ČSÚ podle údajů MŠMT (2021)

Avšak v našem konkrétním případě nemůžeme tyto údaje považovat za konečné. Většina speciálních škol má své zaměření na určitý druh znevýhodnění. Dle Atlasu školství se v tuzemsku nachází pouze jedenáct speciálních škol, které jsou logopedicky zaměřené. Jejich rozložení je v rámci České republiky značně nerovnoměrné. V grafu níže naleznete vizualizované počty základních speciálních škol logopedicky zaměřených dle krajů.

Graf č. 3: Rozložení logopedických speciálních škol mezi kraji



Zdroj: Autorka dle P.F. ART (2023)

Speciálních logopedických škol je tedy málo. To odráží i zkušenosti respondentů, kteří vynaložili úsilí svého potomka do logopedické školy či mateřské školy přihlásit. Právě nízký počet zřizovatelů a malá kapacita institucí vedla v konečném důsledku k tomu, že nikdo z uvedených respondentů neměl možnost své dítě do této školy přihlásit, nebo se ocitli na několikarocní čekací listině. Zároveň se jako další úskalí jeví i dlouhé časy dojíždění a s tím spojená nekompatibilita pracovního a rodinného života či náklady s tím spojené. Rodiče v návaznosti na zajištění co nejlepšího prostředí pro zdravý rozvoj a péče pro své potomky jsou schopni v určitých případech zacházet i do eticky problémovějších řešení. „*Tam mi ho taky nechtěli vzít, ale paní ředitelka, po drobném daru finančním usoudila, že jako předškolák by si to zasloužil*“ (R2).

8.3 Zdravotní péče a děti s vývojovou dysfázií

Zdravotní péče představuje jednu z esenciálních oblastí, která se dotýká nejen rodiny, ve které se vyskytuje dítě s diagnostikou vývojové dysfázie. Dle strategického dokumentu Ministerstva zdravotnictví Zdraví 2030: „*Každý občan České republiky by měl mít možnost dosáhnout co nejvyššího stupně zdraví a během celého svého života by měl dostávat takovou zdravotní péči, jakou potřebuje*“ (Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2020, s. 6). Zároveň je zde kladen důraz zejména na lepší dostupnost, kvalitu, vstřícnost a etický rozměr zdravotních služeb, které pro rozvoj udržitelného zdravotního vývoje obyvatelstva.

Jedním z hlavních úskalí, se kterými se rodiny s dysfatickým dítětem setkávají, je dostupnost péče pro jejich potomka. Jak již bylo zmíněno (viz kap. 2.2.), je pro tyto jedince zásadní mezioborová spolupráce medicinských oborů, které v základním stavu představují klinický logoped, foniatr, neurolog a psycholog. Při zjištění prvních symptomů se rodiče zpravidla jako první obrazejí na pediatra, který primárně rodinám doporučí vyšetření logopeda. Avšak diagnostika je často zpomalena tím, že k určení vývojové dysfázie může dojít až po třetím roce věku života. Do té doby je rodinám doporučováno vyčkat, jelikož se může jednat o opožděný vývoj řeči, který nemusí být neurologického charakteru.

Co může dále přispět k opožděné diagnóze a dalším negativním dopadům s tím spojeným, je ztížená dostupnost odborných lékařů či dlouhé čekací doby na vyšetření. *„Tak ti trvá asi rok, než se dočkáš termínu logopedie, u klinický psychologů úplně stejně a tak, takže vlastně ta diagnóza se zpozdí. Jo, když teda nemáš peníze a neseženeš si doktory, který se zaplatí, což jsme udělali my“* (R2). Právě klinický logoped představuje z pohledu rodičů nejzásadnějšího odborníka, se kterým dítě přichází do kontaktu na pravidelné bázi. Dle Zdravotnické ročenky České republiky 2021 byla jejich četnost na hodnotě 665 se zvyšující se tendencí mezi lety společně, ale i s počty osob, které logopedickou péčí vyžadují. Ústav zdravotnických informací a statistik ČR v roce 2019 publikoval přehled logopedické činnosti, ve kterém bylo evidováno celkem 427 logopedických ordinací na 144 106 léčených osob za příslušný rok. Je tedy patrné velké zatížení logopedických ordinací, což má za následek ztíženou možnost pro rodiče zajistit včasnou lékařskou péči pro jejich potomky. Obdobně jako tomu bylo ve vzdělávání, hodně rodičů právě z důvodu dostupnosti a dřívějšího objednání volí cestu soukromých lékařů, kteří jsou schopni v mnohých případech zajistit kratší čekací lhůty.

Problémové je však pro rodiny zajištění samotného objednání se k odbornému lékaři. Zejména byl v tomto kontextu zmiňován dětský psycholog, ke kterému je do takové míry náročné se dostat, takže několika z dotazovaných rodin k němu nebylo umožněno docházet. V těchto případech dochází k absenci důležitého odborníka, který má zásadní vliv na rozvoj dětí trpící vývojovou dysfázií. *„Je to lepší, ale co se týče třeba neurologie, psychologie, tak to jsme úplně bez šance. Tím že, tím že vlastně to dítě nemá žádný jako akutní stav, není to bojový problém, třeba na neurologii, když už vás vezmou, tak vám dají termín klidně jako za třičtvrtě roku. Já stála, jako jsem nebyla schopná najít někoho kdo, by měl volnou kapacitu“* (R1).

Včasná diagnóza v případě vývojové dysfázie je zásadní pro zajištění co nejmenších důsledků za život jedince v budoucnosti, jelikož zasahuje nejen do jazykových rovin řeči, ale i do nerovnoměrného vývoje osobnosti dítěte. Tito jedinci jsou i častěji ohroženi psychickými onemocněními, než je tomu u jinak zdravých vrstevníků (Bedem et al., 2018). V tomto kontextu dochází k velmi nepříjemným životním situacím, se kterými jsem se setkala i v rámci výzkumu: „*Hlavně *** už vlastně byly 4 roky a já říkám: „Hele my jsme se nikam neposunuli“ a začala vlastně... ***, *** začla...začala si ubližovat, protože byla frustrovaná, přesně z toho, že my nerozumíme ona nám nerozumí*“ (R3). Pokud tedy děti nepodléhají včasnému zachycení onemocnění, mohou se u nich objevit sklony k sebepoškození, které jsou projevem bezmocnosti v případech deprivace v jejich psychických potřebách, jako může být i v případě neschopnosti verbální komunikace s jejich blízkým okolím a tím vzájemného nepochopení z obou stran, jelikož ani samotní rodiče nevědí, jak s dítětem komunikovat v návaznosti na chybějící diagnostiku jejich onemocnění (Vágnerová, 2002).

Jakmile jsou rodiny úspěšné a k příslušnému lékaři začnou docházet na vyšetření, ani zde jejich cesta v některých případech nekončí. V návaznosti na náročnost vyhledání odborníka se dostávají do situací, kdy nejsou plně spokojeni s postupy daného lékaře, ale zůstávají v jeho péči, jelikož si uvědomují, jaké další komplikace by to v zajištění lékařské péče o jejich potomka představovalo. Tato nespokojenost může mít velkou řadu příčin. Mezi ty nejvýraznější bych zařadila především stagnaci léčebných postupů, nepochopení mezi lékařem a rodičem, či předepsání špatné medikace. „*Jak nad tím začínal člověk jako víc ještě jakoby přemýšlet, protože zase jo jako, v době, kdy vlastně my jsme a na jakýhokoliv odborníka čekali prostě na vyšetření půl roku, tak ono v té době úplně člověk jako nechce poslat jako do do háje někoho, koho prostě sháněl tak jako dlouho*“ (R3).

Zároveň jsou rodiče často nespokojeni s průběhy daných vyšetření, nejčastěji v kontextu udržení pozornosti dětí. Pokud dítě navštíví daného odborníka, rodiče často zmiňují, že v závislosti na jeho výjimečnosti je třeba provést vyšetření v opačném postupu, než je tomu běžně, tedy první provést vyšetření samotného dítěte a až následně anamnézu doplňovat podrobnými otázkami směřovanými na rodiče. Avšak dle výpovědí většina státních odborníků není k těmto postupům svolná.

Rodiče se tedy potýkají s mnohými úskalími od náročného hledání příslušných lékařů, logopeda, několikaměsíčních čekacích listin až po stagnaci v péči odborníka, který nesplňuje jejich očekávání ve vztahu k péči o jejich potomka. Z těchto důvodů často volí péči soukromých ordinací. Ty jim nabízí dřívější objednání či customizaci terapeutických postupů nebo vůbec možnost daného odborníka navštěvovat. Částky, které rodiny vynakládají na léčbu jejich potomka, jsou v některých případech velmi vysoké, ať již v kontextu jednotlivých vyšetření v rámci měsíce – „*My jsme to počítali, včetně všeho nás *** bez psychiatrie, protože ta není pravidelná, tak nás vlastně jenom logopedie, ergoterapie, pomůcky, vitamíny, léky a výukový materiály, protože tady u těch dětí prostě ještě je problém to, že člověk musí obměňovat všechno, takže nás to vyjde třeba na devět tisíc no. Devět tisíc jako měsíčně bez, bez odborných jako lékařů jako je psychiatrie a neurologie*“, (R3) až po částky v konečném důsledku: „*Hele já myslím, že za doktory jsme mohli dát kolik? Osmdesát, sto tisíc*“ (R2).

Závěr

V bakalářské práci jsem se věnovala tématu pomoci, které se dostává rodinám z hlediska rodinné politiky, jejichž součástí je dítě trpící vývojovou dysfázií. Práce si kladla několik cílů, které se promítaly do průběhu a struktury textu. Zároveň se snažila držet výzkumných otázek, jež byly na jejím počátku stanoveny a na které jsem hledala náležitě odpovědi. V konečném důsledku vznikla práce, která se snaží přiblížit každodennost těchto rodin, jež nemusí být na první pohled zřejmá, a společně s tím se snaží zdůraznit problémy, se kterými se potýkají.

Jako první cíl jsem stanovila provést „desk reseach“ a za pomoci této metody popsat sféry rodinné politiky. Jako základní stavební kámen jsem klasifikovala vývojovou dysfázií tak, aby došlo k zajištění uceleného pochopení charakteru této nemoci. Následně práce ve třetí kapitole ukotvuje pojem rodiny pro účely této práce. V navazující kapitole vymezuje rodinnou politiku v kontextu této práce, a to zejména s důrazem na chápání rodinné politiky v širším kontextu, do kterého je zapojen rozsáhlejší počet veřejně politických sfér, jako jsou zdravotní a sociální služby, zaměstnanost, školství, vzdělávání, sociální, důchodový systém a mnohé další. Následně aby došlo k ucelnější odpovědi na moji první výzkumnou otázku, která se týkala nastavení hlavních oblastí rodinné politiky, jsem popsala cíle a aktéry, kteří do procesů rodinné politiky vstupují.

V rámci prvotního cíle jsem si kladla otázku využívání rodinně politických nástrojů ve vztahu k rodinám se specifickými potřebami, kterým se blíže věnuje pátá kapitola. Přičemž došlo ke stanovení pojmu rodin se speciálními potřebami v návaznosti na rodiny s dysfatickým potomkem. Následně došlo k popisu konkrétních nástrojů, které byly identifikovány pomocí strategických dokumentů, zákonných ustanovení a odborné literatury jako stěžejní. Detailněji se jednalo především o finanční podporu rodin, poskytování sociálních služeb a logopedické intervence, pod níž se skrývá zejména oblast vzdělávání a zdravotní péče. Pro úplnost jsem kontext tuzemské podpory státu přiblížila za pomoci teorie familialismu a defamilialismu, která napomohla k osvětlení různých spekter podob přebírání pečovatelské funkce mezi státem a rodinou, což jsou dva protipóly, mezi nimiž jsem hledala odpovědi v následné výzkumné části.

Polostrukturované rozhovory ve výzkumné části vedly k naplnění druhého cíle, který usiloval o zjištění toho, jak se rodinná politika odráží v samotných rodinách, zejména pak to, jak se v tomto systému orientují, jakých nástrojů využívají a jak vnímají jejich

dostupnost, účinnost a relevantnost. Struktura těchto rozhovorů se odrážela od zjištění zásadních témat v rámci prvního cíle této práce a z tohoto výčtu se snažila extrahovat současné nejzásadnější problémy a tím odpovědět na třetí výzkumnou otázku, která se týkala toho, jaké obtíže jsou pro tyto rodiny aktuální.

Následná analýza odpovědí získaných z výzkumných rozhovorů představovala třetí cíl. Výzkumná otázka spadající pod tento cíl se ptala na to, jaké oblasti rodinné politiky jsou ve vztahu k rodinám nejvíce problémové. Výzkum ukázal několik oblastí, které považují za problémové. Tyto oblasti jsou rozděleny do logických celků, které je zaštiťují. Z oblasti sociální politiky se jednalo o příspěvek na péči, kolem kterého panuje velmi špatná informovanost rodičů. Jeho distribuce se rodinám jeví jako nízká, složitá a termínově neefektivní. Nicméně rodiny často vnímají pobírání příspěvku jako své vlastní zklamání a na této cestě je provází stud a pocity selhání. Obdobně je tomu tak u rané péče, která replikuje emoce příspěvku na péči. Zároveň tento druh podpory sužují kapacitní problémy. Ty nejsou neobvyklé ani u logopedických stacionářů, kam často není umožněno dětem docházet. Rodiny často pocítují sociální vyloučení jak z řad okolí rodičů a rodiny, tak i samotní potomci zřídka kdy navazují jakékoliv vztahy se svými vrstevníky a není jim umožněno se zapojovat do nejrůznějších volnočasových aktivit.

Jako druhé problematické odvětví rodinné politiky jsem ve svém výzkumu identifikovala institucionální zajištění péče. Většina rodičů volí i přes nemalé finanční výdaje soukromá předškolní a školní zařízení. Ta jim umožňují zajistit vhodnější prostředí pro jejich potomka, a to přes větší prostor dítěti se věnovat individuálně, zapojovat ho do kolektivu a předcházet šikaně. Jako jedno z řešení se nabízí účast asistenta pedagoga. Asistent se ale pro tento typ onemocnění přiděluje pouze v omezených případech, což způsobuje nevoli institucí, obavy rodičů a problémy s odpovídajícím rozvojem dysfatického dítěte. Jako nejvhodnější prostředí se jeví logopedické školy a školky. Těch se nachází v České republice jen malé množství a pro rodiny je vcelku nemožné zajistit si do nich možnost zápisu jejich potomka.

Třetí oblast jsem identifikovala jako zdravotní péči. Jak je několikrát zvýrazněno v práci, pro rozvoj dětí s vývojovou dysfází je zásadní mezioborová spolupráce, ať už se jedná o logopeda, foniatra, psychologa či neurologa. Pro rodiny je však velmi náročné se k jednotlivým odborníkům objednat. Často se setkávají s naplněnými kapacitami a několikaměsíčním čekáním na jejich termín vyšetření. I proto se může stát, že děti nedocházejí k jednomu či více zmíněným odborníkům. Tím může být jejich pozitivní vývoj

narušen a tato situace v určitých případech může vést k frustraci až sebepoškozování dítěte. Výchozím řešením je pro rodiny primárně volba soukromých ordinací, které tyto negativní oblasti zmírňují. Tímto způsobem se cena léčby může vyšplhat až k vyšším desetitisícům.

Na závěr bych chtěla zdůraznit, že rodinná politika by měla být flexibilní a odrážet reálné potřeby rodin. Tato práce se snaží upozornit na situaci rodin se speciálními potřebami se zaměřením na děti s řečovým onemocněním – vývojovou dysfázií. V průběhu jejího zrodu docházelo k rozšiřování témat, jež se jevila jako zásadní a dosáhla širšího záběru, než se zprvu dalo očekávat. I proto bych v návaznosti na tuto práci navrhla detailnější zkoumání jednotlivých odvětví rodinné politiky, spojená s hlubším vhladem do samostatných témat.

Použitá literatura (citační norma: ISO 690)

BEDEM, Van den N. P. et al., 2018. Bullying, and Emotional Competence: Longitudinal Associations in (Pre)Adolescents With and Without Developmental Language Disorder. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*. Vol. 61, No. 8, pp. 2028–2044. DOI 10.1044/2018_JSLHR-L-17-0429

BISHOP, V. M. D., 2010. Which Neurodevelopmental Disorders Get Researched and Why? *PLoS ONE*. Vol. 5, No. 11, e15112. DOI: 10.1371/journal.pone.0015112.

BOČKOVÁ, B., 2017. *Postupy při vzdělávání žáků se specificky narušeným vývojem řeči*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-8137-6.

BYTEŠNÍKOVÁ, I., 2012. *Komunikace dětí předškolního věku*. Praha: Grada. ISBN 978-802-4730-080.

CONTI-RAMSDEN, G. et al., 2018. Education and employment outcomes of young adults with a history of developmental language disorder. *International Journal of Language & Communication Disorders*. Vol. 53, No. 2, pp. 237–255. DOI: 10.1111/1460-6984.12338.

CONTI-RAMSDEN, G., 2009. The field of language impairment is growing up. *Child Language Teaching and Therapy*. Vol. 25, Iss. 2, pp. 166–168. DOI: 10.1177/0265659009105890.

ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD, 2018. *Česká statistická ročenka České republiky* [online]. Praha: Český statistický úřad [cit. 2023-12-10]. ISBN 978-80-250-2868-1. Dostupné z: <https://www.czso.cz/documents/10180/61431878/32019818.pdf/f7a76822-fe74-4caa-8031-6cf5963e125f?version=1.6>

ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD, 2021. *Školy a školská zařízení 2020/2021: Analytická část* [online]. Praha: Český statistický úřad [cit. 2023-12-10]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/documents/10180/143118302/23004221a.pdf/a47dc1e6-dac0-4677-a7ea-29199c5b8a00?version=1.3>

ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD, 2022. *Průměrný měsíční počet dávek pomoci v hmotné nouzi a příspěvků na péči (2007–2021)* [online]. Praha: Český statistický úřad [cit. 2023-12-10]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/documents/10180/164606728/19002922401.pdf/f141cabf-91b4-4a94-a30d-33c4ec8ca9fc?version=1.1>

DVOŘÁK, J., 2001. *Logopedický slovník*. Žďár nad Sázavou: Logopedické centrum. ISBN 80-902536-2-8.

DVOŘÁK, T. et al., 2022. *Finanční zdraví v průběhu života a co ho ovlivňuje* [online]. Praha: PAQ Research [cit. 2023-12-10]. Dostupné z: <https://www.paqresearch.cz/post/financni-zdravi>

EUROSTAT, 2020. Live births outside marriage, 1998, 2008 and 2018 (% share of total number of live births). In: *Ec.europa.eu* [online]. 10. 9. 2020 [cit. 25. 6. 2023]. Dostupné z: [https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=File:Live_births_outside_marriage,_1998,_2008_and_2018_\(%25_share_of_total_number_of_live_births\)_BYIE20.png#file](https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=File:Live_births_outside_marriage,_1998,_2008_and_2018_(%25_share_of_total_number_of_live_births)_BYIE20.png#file)

FREIOVÁ, M., 2001. *O rodině v českém parlamentu*. Praha: Občanský institut.

FUKANOVÁ, V., 2003. Resortní příslušnost logopedické péče v České republice. In: ŠKODOVÁ, Eva a Ivan JEDLIČKA. *Klinická logopedie*. Praha: Portál, s. 46. ISBN 80-7178-546-6.

GAUTHIER, R., 2002. Intestinal health, the key to productivity: The case of organic acids. In: *Proceedings of the XXVII Convencion American Association of Avian Pathologists-Western Poultry Diseases Conference*. Puerto Vallarta: American College of Poultry Veterinarians, pp. 8–10.

GEIST, B., 1992 *Sociologický slovník*. Praha: Victoria. ISBN 80-85605-28-7.

HALLORAN, J., 2009. Realization of Potential - Social Services and Active Inclusion. In: *Social Services – A Tool for Mobilizing Workforce and Strengthening Social Cohesion*. Prague, 2009, 22–23.

IRWIN, R. J., S. A. CARTER a M. J. BRIGGS-GOWAN, 2002. The social-emotional development of „late-talking“ toddlers. *Journal of the american academy of child & adolescent psychiatry*. Vol. 41, No. 11, pp. 1324–1332. DOI 10.1097/00004583-200211000-00014.

JIRÁK, J. a B. KÖPPLOVÁ, 2003. *Média a společnost: stručný úvod do studia médií a mediální komunikace*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-287-4.

KREBS, V., 2015. *Sociální politika*. 6., přeprac. a aktualiz. vyd. Praha: Wolters Kluwer. ISBN 978-80-7478-921-2.

- KRÖGER, T., 2011. Defamilisation, dedomestication and care policy. *International Journal of Sociology and Social Policy* [online]. Vol. 31, No. 7/8, pp. 424–440 [cit. 2023-12-12]. Dostupné z: <http://dx.doi.org/10.1108/01443331111149860>
- KUCHAŘOVÁ, V. et al., 2016. *Zabezpečení životních podmínek dětí v rodinách*. Praha: Výzkumný ústav práce a sociálních věcí. ISBN 978-80-7416-252-7.
- KUCHAŘOVÁ, V., 2006. Rodinná politika v ČR – Proč a o čem. *Demografie*. Roč. 48, č. 4, s. 229–239. ISSN 1805-2991.
- KUCHAŘOVÁ, V., 2019. *Životní podmínky, vztahy a potřeby*. Praha: SLON. ISBN 978-80-7419-275-3.
- LAMPERT, M., 1985. How do Teachers Manage to Teach? Perspectives on Problems in Practice. *Harvard Educational Review* [online]. Vol. 55, No. 2, pp. 178–195 [cit. 2023-12-12]. DOI: 10.17763/haer.55.2.56142234616x4352. Dostupné z: <https://doi.org/10.17763/haer.55.2.56142234616x4352>
- LEITNER, S., 2003. Varieties of familialism: The caring function of the family in comparative perspective. *European societies* [online]. Vol. 5, No. 4, pp. 353–375 [cit. 2023-10-22]. ISSN 1461-6696. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/1461669032000127642>
- MATĚJKOVÁ, B. a J. PALONCYOVÁ, 2005. *Rodinná politika ve vybraných evropských zemích s ohledem na situaci v České republice*. Brno: Masarykova univerzita v Brně. ISBN 80-210-3630-3.
- MATOUŠEK, O., 1993. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-901424-7-8.
- MICHLÍK, J. et al., 2015. *Katalog podpůrných patření. Pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu zdravotního nebo sociálního znevýhodnění*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-4675-2.
- MIKULAJOVÁ, M. a I. RAFAJDUSOVÁ, 1993. *Vývinová dysfázia: specificky narušený vývin reci*. Bratislava: S. N. ISBN 8090044506.

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ ČR, 2008. *Rodinná politika na úrovni krajů a obcí* [online]. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR [cit. 2023-12-10]. ISBN 978-80-86878-82-9. Dostupné z:

https://www.mpsv.cz/documents/20142/225508/Rodinna_politika.pdf/c5ac6806-30a5-813c-a561-1578df33368e

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ ČR, 2009. *Národní zpráva o strategiích sociální ochrany na léta 2008-2010*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR. ISBN 978-80-86878-93-5.

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ ČR, 2017. *Koncepce rodinné politiky*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR.

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ ČR, 2020. Sociální služby. In: *Rodinyvkrajich.mpsv.cz* [online]. 28. 7. 2020 [cit. 2023-12-10]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/socialni-sluzby-1>

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ ČR, 2023a. Rodinná politika. *Rodinyvkrajich.mpsv.cz* [online]. © 2023 [cit. 2023-12-10]. Dostupné z: <http://www.rodinyvkrajich.mpsv.cz/cs/rodinna-politika>

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ ČR, 2023b. *Strategie rodinné politiky 2023-2030*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR.

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČR, 2020. *Zdraví 2030. Strategický rámec rozvoje péče o zdraví v České republice do roku 2030* [online]. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR [cit. 2023-12-10]. Dostupné z: <https://zdravi2030.mzcr.cz/zdravi-2030-strategicky-ramec.pdf>

MOŽNÝ, I., 2008. *Rodina a společnost*. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 978-80-86429-87-8.

NADAČNÍ FOND AVAST, 2017. *Metodika pro potřeby plánování sítě sociálních služeb: Analýza potřebnosti rané péče* [online]. Praha: Nadační fond AVAST [cit. 2023-12-10]. Dostupné z: https://www.ranapece.cz/wp-content/uploads/m1_potrebnost_ranapece.pdf

Národní zpráva o rodině, 2004. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR. ISBN 80-86878-18-X.

- P.F. ART, 2023. Základní školy v ČR. *Atlasskolstvi.cz* [online]. © 2023 [cit. 2023-12-12]. Dostupné z: <https://www.atlasskolstvi.cz/zakladni-skoly?branchid=logopedie>
- PERCY-SMITH, J., 2000. Introduction: The Contours of Social Exclusion. In: PERCY-SMITH, J. *Policy Responses to Social Exclusion. Towards Inclusion?* Buckingham: Open University Press, s. 1–21.
- SARACENO, C. a W. KECK, 2008. *The Institutional Framework of Intergenerational Family Obligations in Europe: A Conceptual and Methodological Overview* [online]. Berlin: Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung [cit. 2023-12-10]. Dostupné z: <http://www.multilinksproject.eu/info/papers>
- ŠEĎOVÁ, K. et al., 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.
- ŠKODOVÁ, E. a I. JEDLIČKA, 2003. *Klinická logopedie*. 2. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7178-546-0.
- TOMBLIN, J. B. et al., 1997. Prevalence of specific language impairment in kindergarten children. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*. Vol. 40, No. 6, pp. 1245–1260. DOI 10.1044/jslhr.4006.1245.
- TOMEŠOVÁ-BARTÁKOVÁ, H., 2009. *Cesta zpátky: Návrat žen po rodičovské dovolené na trh práce v České republice*. Brno: Mezinárodní politologický ústav. ISBN 9788021050129.
- ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČR, 2022. *Zdravotnická ročenka České republiky 2021*. Praha: ÚZIS. ISSN 1210-9991
- VÁGNEROVÁ, M., 2002. *Psychologie handicapu*. Liberec: Technická univerzita v Liberci. ISBN 80-7083-772-1.
- VÁLKOVÁ, J., K. KUBALČÍKOVÁ a B. PLASOVÁ, 2017. *Analýza situace rodin s předškolními dětmi a rodin se závislým seniorem z perspektivy rodin a klíčových aktérů v oblasti tvorby politik péče a poskytování služeb*. Brno: FSS MU Institut pro veřejnou politiku a sociální práci.
- VESELÝ, A. a M. NEKOLA, 2007. *Analýza a tvorba veřejných politik: přístupy, metody a praxe*. Praha: SLON. ISBN 978-808-6429-755.

VRBOVÁ, R. et al., 2012. *Metodika práce asistenta pedagoga se žákem s narušenou komunikační schopností*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3381-3.

WADMAN, R., K. DURKIN a G. CONTI-RAMSDEN, 2011. Close relationships in adolescents with and without a history of specific language impairment. *Language, speech and hearing services in schools*. Vol. 42, No. 1, pp. 41–51. DOI 10.1044/0161-1461(2010/10-0003).

WEBSTER, I. R. a I. M. SHEVELL, 2004. Topical review. Neurobiology of specific language impairment. *Journal of Child Neurology*. Vol. 19, No. (7), pp. 471–481. DOI 10.1177/08830738040190070101.

YEW, S. G. K. a R. O'KEARNEY, 2013. Emotional and behavioural outcomes later in childhood and adolescence for children with specific language impairments: meta-analyses of controlled prospective studies. *The journal of child psychology and psychiatry*. Vol. 4, No. 5, pp. 516–534. DOI 10.1111/jcpp.12009.

Legislativní zdroje

ČESKÁ REPUBLIKA, 2004. Zákon č. 561 ze dne 24. září 2004 o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). In: *Sbírka zákonů České republiky*. Částka 190.

ČESKÁ REPUBLIKA, 2006. Zákon č. 108 ze dne 31. března 2006 o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů České republiky*. Částka 37.

ČESKÁ REPUBLIKA, 2011a. Zákon č. 329 ze dne 13. října 2011 o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů. In: *Sbírka zákonů České republiky*. Částka 115.

ČESKÁ REPUBLIKA, 2011b. Zákon č. 372 ze dne 8. prosince 2011 o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách). In: *Sbírka zákonů České republiky*. Částka 131.

Teze bakalářské práce

Jméno a příjmení studujícího: Lucie Trejbalová

Studijní program: Sociologie a sociální politika (B0314A250004)

Předpokládaný název práce: Pomoc rodinám s dětmi s vývojovou dysfázií

Předpokládaný název práce v angličtině: Help for families with children with developmental dysphasia

Klíčová slova: vývojová dysfázie, systém sociálního zabezpečení, sociální služby, občanská sdružení, rodiny se speciálními potřebami

Klíčová slova v angličtině: developmental dysphasia, social security system, social services, civic associations. families with special needs

Vedoucí práce: PhDr. Karolína Dobiášová, Ph.D.

Kód semináře, do kterého se chce studující hlásit (předběžně): BCA

Námět práce

K našemu každodennímu životu neodmyslitelně patří řeč. Využíváme ji nejen proto, abychom vyjádřili své myšlenky, pocity a dojmy, ale zároveň hraje významnou roli v rozvíjení myšlenkové činnosti, psychického vývoje nebo osobnosti jedince. Velká část společnosti vnímá řeč jako něco, čemu se v procesu socializace přirozeně naučíme. Naše schopnost naučit se mluvě a porozumět jí není vždy tak jednoduchá. Jazykové problémy jsou u dětí běžné a mohou značně ovlivnit jejich sociální a emoční vývoj (Veldová, 1996).

Poruch řeči existuje široké spektrum od menších logopedických vad po celkovou absenci jazyka. Často může být jejich identifikace velmi náročná. Jeden z nejpříjímánějších odhadů hovoří o 7,4 % dětí, u kterých diagnózu nikdo nezjistil (Tombolin et al., 1997). Jednou z poruch řeči, se kterou se můžeme setkat, je vývojová dysfázie. Konkrétně se jedná o specificky narušený vývoj řeči, který řadíme mezi vývojové poruchy. Mezi projevy, které jsou pro ni specifické, patří ztížená schopnost nebo neschopnost naučit se verbální komunikaci, a to i za předpokladu, že se dítě pohybuje v dobře stimulovaném sociálním prostředí, má přiměřenou inteligenci a netrpí sluchovými či psychickými poruchami (Dvořák, J., 2001). Obecně by se ale dalo říci, že výzkumu vývojové dysfázie nebyla doposud věnována dostatečná pozornost (Bishop a kol., 2010).

Pro rodiny s dětmi, které trpí vývojovou dysfázií, může být velmi náročné udržení běžného fungování. Právě z tohoto důvodu si zaslouží podporu veřejnosti, ať již odborné, či laické. Děti jsou mimo jiné vystaveny zvýšenému riziku horších výsledků v akademickém, sociálním a emocionálním vývoji. Je pro ně velmi náročné navazovat sociální, ale v dospělém věku i profesní vztahy (Conti-Ramsden et al., 2018).

Jelikož se jedná o řečové zdravotní postižení, jsou rodiny s těmito dětmi značně znevýhodněny. V tomto ohledu vstupuje do hry velmi významná role rodinné politiky. Jeden z hlavních principů je: „(...) *princip komplexní průřezové podpory rodin prostřednictvím spolupůsobení různých typů rodinně politických opatření, která budou postupně zaváděna, a to v rámci relevantních politik, především politiky sociálního začleňování, hospodářské politiky, politiky zaměstnanosti, vzdělávací politiky, bytové politiky, zdravotní politiky a politiky sociálního zabezpečení*“ (Národní koncepce podpory rodin s dětmi, 2008).

Klíčovými oblastmi, na které se zaměřuje rodinná politika konkrétně u rodin se speciálními potřebami, je předejít hrozící chudobě, která může být způsobena nerovnoměrnými šancemi v přístupu na trh práce. Velmi důležitou součástí je snaha předcházet možnému sociálnímu vyloučení a podpora co největší soběstačnosti. Nedílnou součástí je také materiální kompenzace, jelikož dochází k těžší slučitelnosti profesního života pečující osoby se samotnou péčí o zdravotně postiženého člena rodiny (Aktualizovaná koncepce rodinné politiky, 2019).

Já se ve vztahu k těmto rodinám zaměřím na zdravotní a sociální služby a systém sociálních dávek pro tuto cílovou skupinu.

V odborné literatuře se často setkáváme s dopady, jež má vývojová dysfázie na psychický a sociální vývoj dítěte. Například nizozemsko-britský výzkum zahrnující více-úrovňovou analýzu přišel s výsledky, že čtenější výskyt depresivních symptomů je u mladistvých, kteří trpí jazykovou poruchou ve srovnání s intaktními vrstevníky (Bedem et al., 2018). Dále jsou známé výzkumy, jež mají za cíl objasnit, jakým způsobem jsou osoby postižené jazykovou vadou znevýhodněny. Velké zastoupení má toto téma v oblasti zdravotní, a tedy zejména ve sféře logopedie či v oblasti pedagogické, kde se pojednává o práci s těmito dětmi a jejich začleňování do kolektivu. Co je však velmi důležité a alespoň z mého pohledu v této tematice chybí, jsou blíže zaměřené práce, které by se opíraly o nástroje rodinné, potažmo sociální a zdravotní politiky a analyzovaly její možnosti a přínosy pro rodiny, jež jsou v takto znevýhodněné pozici.

Cílem mé práce bude zjistit, jak je nastavena politika zdravotních služeb a sociálních služeb a dávek ve vztahu k rodinám pečujícím o dítě s vývojovou dysfázií. Zaměřím se na identifikaci silných a slabých míst v rámci sociálního a zdravotního systému. Následně zjistím, jak je podpora těmto rodinám ze strany zdravotních a sociálních služeb vnímána samotnými rodiči, které o děti s vývojovou dysfázií pečují. Ráda bych navrhla změny, jež by těmto rodinám co nejvíce pomohly v jejich nelehké životní situaci.

Předpokládané metody zpracování

V prvotní fázi bude má práce výzkumem od stolu „desk research“, kdy dojde k vymezení tématu, přičemž budu primárně vycházet z veřejně politických dokumentů a dostupné odborné literatury. V praktické části jsem zvolila formu kvalitativního výzkumu. Můj vzorek se bude skládat z několika rodičů dětí, které trpí vývojovou dysfázií. Respondenty budu získávat za pomoci metody sněhové koule, kdy budu využívat možnosti získávání kontaktů přes již získané rodiče. Jako metodu sběru dat jsem zvolila hloubkový rozhovor, který bych vedla s každým z respondentů. Důvodem volby této formy je získání popisu žitého světa dotazovaných. Zároveň je zmíněná metoda vhodná na prozkoumání prostředí specifické sociální skupiny (Švaříček, Šved'ová a kol., 2007). V rámci hloubkového rozhovoru se můžeme obecně setkat se dvěma druhy, ze kterých jsem zvolila polostrukturovaný rozhovor, jehož specifika vychází z předem stanoveného seznamu otázek a témat (ibid.). Po zajištění a přepisu dat dojde k analýze prostřednictvím otevřeného kódování, které nám umožňuje data rozdělit na jednotky, se kterými následně můžeme pracovat (ibid.). Ve výsledné části bych ráda interpretovala analyzovaná data a vytvořila výsledné návrhy zvýšení podpory rodin s dětmi s vývojovou dysfázií.

Etické souvislosti zvažovaného projektu

Dle Švaříčka, Šved'ové a kol. (2007) s kvalitativním výzkumem souvisí etické dimenze, s nimiž je potřeba u každého výzkumu počítat. Tyto souvislosti jsou definovány jako principy, se kterými by se měl výzkumník konfrontovat. V rámci principů bych jako první ráda zmínila důvěrnost. Pro rodiče, tedy respondenty, může být náročné o takto osobních záležitostech mluvit. Je důležité zaručit, že nebudou zveřejněna data, která by mohla vést k identifikaci respondenta, a pokud toto nemůžeme zaručit, tato data nebudou vůbec publikována. To souvisí i s nesdělováním informací mezi jednotlivými tázanými. Součástí etických principů je poučený (informovaný) souhlas, kterým účastníci dávají souhlas k výzkumu (ibid.).

Jedním z jeho požadavků je i seznámení účastníků s povahou a důsledky výzkumu v celé jeho šíři. Mezi etické souvislosti dle literatury patří i zpřístupnění práce účastníkům výzkumu, což by měl výzkumník v ideálním případě zaručit (ibid.).

Orientační seznam literatury a zákonných ustanovení

1. BISHOP, V. M Dorothy. Which Neurodevelopmental Disorders Get Researched and Why? *PLOS One*. 2010, Vol. 5, Iss. 11, pp. 1–9. DOI: 10.1371/journal.pone.0015112.
2. CONTI-RAMSDEN, G. The field of language impairment is growing up. *Child Language Teaching and Therapy*. Vol. 25, Iss. 2, pp. 166–168. DOI: 10.1177/0265659009105890.
3. ČESKÁ REPUBLIKA. Zákon č. 372 ze dne 8. prosince 2011 o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách).
4. ČESKÁ REPUBLIKA. Zákon č. 108 ze dne 31. března 2006 o sociálních službách.
5. KUTÁLKOVÁ, D. *Logopedická prevence*. Praha: Portál, 1996. ISBN 80-7178-115-0.
6. MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ ČESKÉ REPUBLIKY. *Systém sociálního zabezpečení v České republice*. Praha: MPSV ČR, 2009.
7. MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. *Aktualizovaná koncepce podpory rodin s dětmi*. Praha: MPSV ČR, 2019.
8. MITTCHEL, E. *Finanční podpora rodin s dětmi v České republice v evropském kontextu*. Praha: Sociologický ústav AV ČR, v.v.i., 2010. ISBN 978-80-7330-183-5.
9. MIKULAJOVÁ, M. a I. RAFAJDUSOVÁ. *Vývinová dysfázia – špecificky narušený vývin reči*. Bratislava: S. N., 1993. ISBN 80-900445-0-6.
10. VELDOVÁ, Z. Vývojová dysfázie z hlediska foniatra. *Speciální pedagogika*. 1996, roč. 6, č. 4, s. 16–22. ISSN 0862-1632.
11. ŠEDO VÁ, K. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 2. vyd. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.

Seznam tabulek a grafů

Seznam tabulek

Tabulka č. 1: Kritéria stupně závislosti	29
Tabulka č. 2: Rozdělení silné a slabé familializace a defamilializace.....	35
Tabulka č. 3: Respondenti účastníci se výzkumu.....	37
Tabulka č. 4: Souhrnná kapacita rané péče v ČR.....	43
Tabulka č. 5: Statistiky kapacit veřejných a soukromých škol	47

Seznam grafů

Graf č. 1: Procentuální míra zvýšení počtu narozených dětí mimo manželství v evropském kontextu v průběhu let 1998–2018	19
Graf č. 2: Počet speciálních škol v České republice.....	49
Graf č. 3: Rozložení logopedických speciálních škol mezi kraji	50

Seznam příloh

Příloha č. 1: Informovaný souhlas s rozhovorem

Příloha č. 2: Scénář rozhovoru

Příloha č. 1: Souhlas s informovaným rozhovorem

Informovaný souhlas s výzkumným rozhovorem

Výzkum: Pomoc rodinám s dětmi s vývojovou dysfázií

Rozhovor je anonymní, což znamená, že nikde nebude uvedeno mé jméno. Moje účast na rozhovoru je zcela dobrovolná a kdykoliv během rozhovoru mohu odmítnout odpovědět na otázky, na které nechci odpovědět. Mám také právo rozhovor kdykoliv ukončit. Jsem si vědom/a toho, že rozhovor bude zaznamenáván na diktafon a přepsán do písemné formy. Přepis rozhovoru bude důvěrný a v bakalářské práci *Pomoc rodinám s dětmi s vývojovou dysfázií* ani v případných dalších výstupech z tohoto výzkumu nebudou uvedeny údaje, podle kterých by bylo možné mě identifikovat.

Souhlasím s účastí ve výzkumu a provedením rozhovoru: ano ne

Datum:

Jméno výzkumníka:

Vaše jméno:.....

Podpis výzkumníka:

Váš podpis:.....

Příloha č. 2: Scénář rozhovoru

1. OBECNÉ INFORMACE

- a. Kde momentálně žijete?
- b. Kolik je Vám let?
- c. Máte partnera?
- d. Kolik je dětí a v kolika mu byla diagnostikována vývojová dysfázie?
- e. Byla Vašemu dítěti objevena nějaká doplňující diagnóza?
- f. Jak byste popsala svoji momentální sociální a životní situaci?
- g. Jak byste popsala Vaši životní situaci před zjištěním diagnózy vývojové dysfázie a po?

2. INFORMOVANOST

- a. Kde jste hledala informace o této nemoci?
- c. Pociťovala jste informační bariéru, anebo jste věděl/a, kde máte informace hledat?
- e. Připadalo Vám, že je toto téma v literatuře opomíjené, nebo jste měl/a pocit, že jste našla vše, co jste potřebovala? Jaký okruh informací jste postrádal/a či stále postrádáte?
- g. Máte dostatek informací o službách a dávkách, případně nějakých výhodách, které by mohly napomoci k ulehčení Vaší životní situace?
- h. Domníváte se, že by lidé ve Vašem okolí a široká veřejnost měli být o Vaší situaci více informováni? Jakým způsobem?

3. SLUŽBY PRO RODINY S DĚTMI TRPÍCÍMI VÝVOJOVOU DYSFÁZIÍ

- a. Využili jste speciálních služeb neziskových organizací, církví, obcí ve vztahu k Vaším potřebám s víceročty? Jaké to byly? Co Vás k tomu vedlo?
- b. Využili jste někdy služby sociálního poradenství? Víte, co tato služba nabízí?
- c. Dokážete pojmenovat nějaké služby, které by vám při péči o dítě ulehčili běžné fungování?

4. SOCIÁLNÍ PODPORA ZE STRANY STÁTU

- a. Využívala jste někdy finanční podpory ze strany státu a jak dlouho? (rodičovský příspěvek, porodné, přídavky na děti a příspěvek na bydlení, příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku)
- b. Měla jste povědomí, o které dávky žádat?
- c. Žádala jste někdy, nebo jste přemýšlela o žádosti o příspěvek na péči? Jaká úskalí Vás při

tom potkala? Proč jste o něj nežádala? (průkaz osoby se zdravotním postižením)

h. Jste spokojena se současnou podporou ze strany státu? Pokud ne, jakou formu podpory byste uvítala?

j. Myslíte si, že je péče o dítě s vývojovou dysfázií finančně náročnější?

5. ZDRAVOTNÍ PÉČE

a. Jakým způsobem jste řešili situaci, kdy jste zjistili, že Vaše dítě má opožděný vývoj řeči?

b. K jakým doktorům momentálně docházíte?

c. Jak moc náročné bylo se dostat na objednání ke klinickému logopedovi? Jaká byla jeho funkce při řešení Vaší situace? Máte zkušenosti se sestavením terapeutického plánu? Věděli jste po jeho návštěvě, jaké následující kroky máte podniknout? Odkázal Vás na konkrétní zdravotní vyšetření?

d. Jaké další doktory jste navštívili? (foniatr, neurolog, psycholog) Potkali Vás v rámci toho nějaká úskalí?

e. Jak byste popsala mezioborovou spolupráci příslušných lékařů?

f. Napadají Vás návrhy, díky kterým by se zajistila lepší a efektivnější zdravotní péče?

6. VZDĚLÁVÁNÍ

a. Využívala jste jesle anebo mateřskou školu anebo jiné zařízení předškolní péče? Jaké máte v tomto ohledu zkušenosti? Byl v tomto zařízení přítomen učitel s logopedickou kvalifikací? Jsou s Vaší situací pracovníci obeznámeni a znají optimální cesty komunikace?

b. Je pro Vás předškolní péče finančně dostupná?

c. Pokud Vaše dítě již dochází do školy, jaký typ školy navštěvuje?

d. Jak jste postupovali při výběru školy? O jakých možnostech jste uvažovali? (speciální škola, třída, skupina, asistent pedagoga) Jak jste postupovali při zajišťování zvolené formy vzdělávání?

e. Jaké máte zkušenosti z Vámi zvolené formy vzdělávání?

f. Máte určité představy, jak budete postupovat po skončení základního vzdělávání?

7. SLAĎOVÁNÍ PROFESNÍHO A RODINNÉHO ŽIVOTA

a. Kdo z rodiny se zapojuje/zapojoval do výchovy a pomoci s domácností?

c. Jak jste řešil/a případně řešíte zajištění péče o děti v případě, že musíte k lékaři?

f. Jak zvládáte sladit rodinnou a pracovní sféru?

g. Co by Vám pomohlo pro úspěšné sladění rodinného a pracovního života?

h. Jak hodnotíte Váš partnerský vztah? Cítíte z Vašeho pohledu změnu před diagnostikou a po diagnostice vývojové dysfázie?

10. ZÁVĚR

a. V jakých dalších oblastech byste jako matka dítěte s vývojovou dysfázií ocenila vyšší míru podpory?

b. Máte ještě nějaké další podněty, které byste byla ráda, aby zde zazněly?