

Obsah

Úvod.....	7
1 Vymezení termínu těžké kombinované postižení.....	11
1.1 První skupina – žáci s kombinovaným postižením, jemuž dominuje postižení mentální.....	14
1.2 Druhá skupina – žáci s kombinací postižení tělesných, smyslových a komunikačních	18
1.3 Třetí skupina – žáci s poruchami autistického spektra	21
2 Charakteristika rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením....	25
2.1 Vyrovnávání se s narozením dítěte s těžkým kombinovaným postižením.....	27
2.2 Pečovatelská zátěž a mnohonásobné role.....	31
2.3 Účast na rodinných aktivitách a vztahy v rodinách dětí s těžkým kombinovaným postižením.....	36
2.4 Osobní zralost, teorie copingu a resilientní faktory	41
3 Odborné služby pro rodiny dětí s těžkým kombinovaným postižením	49
3.1 Problémy v systému odborných služeb pro rodiny dětí s těžkým kombinovaným postižením.....	55
3.2 Očekávání rodin od vzdělávání dětí s těžkým kombinovaným postižením	59
4 Vymezení výzkumného problému a popis metodologie výzkumu	63
4.1 Vymezení výzkumného problému	63
4.2 Opodstatnění metodiky výzkumu	65
4.3 Metody sběru dat.....	66
4.4 Metody analýzy dat	68
4.5 Časový průběh výzkumu.....	71
5 Charakteristika souboru.....	73

6	Analýza dat a odpověď na výzkumnou otázku.....	79
6.1	Ztráty a omezení rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením.....	79
6.1.1	Ztráty a omezení na osobní úrovni.....	80
6.1.2	Ztráty a omezení ve vztazích	82
6.1.3	Ztráty a omezení v aktivitách	84
6.1.4	Ztráty a omezení v perspektivách	86
6.2	Náročná péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením	88
6.2.1	Komplexnost úkonů a rolí při péči o dítě s těžkým kombinovaným postižením.....	89
6.2.2	Důsledky náročnosti péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením	92
6.3	Proměny žitých zkušeností členů rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením	93
6.3.1	Proměny hodnot, postojů a dovedností rodinných příslušníků.....	94
6.3.2	Vyrovňávání se se ztrátami a dalšími těžkostmi	96
6.3.3	Proměny vztahů.....	101
6.4	Zkušenosti rodin s podporou	105
6.4.1	Zkušenosti rodin s funkční podporou.....	105
6.4.2	Nedostatky v podpoře rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením	112
6.5	Odpověď na výzkumnou otázku	115
7	Diskuze	119
7.1	Diskuze nad závěry výzkumu	119
7.2	Reflexe validity a průběhu výzkumu.....	128
7.3	Využití výsledků výzkumného šetření ve speciální pedagogice a v příbuzných oborech.....	133
7.4	Shrnutí výzkumného šetření a úvod do příběhů jednotlivých rodin.....	135
8	První rodina (Eva).....	137
8.1	Z vyprávění matky.....	138
8.2	Z vyprávění bratra.....	142

9 Příběh druhé rodiny (Adélka)	145
9.1 Z vyprávění matky.....	146
9.2 Z vyprávění otce	149
9.3 Z vyprávění sestry	151
10 Příběh třetí rodiny (Marcela a Daniel)	153
10.1 Z vyprávění matky	154
10.2 Z vyprávění otce	158
11 Příběh čtvrté rodiny (Kristýna)	161
11.1 Z vyprávění matky.....	162
12 Příběh páté rodiny (Magdaléna).....	167
12.1 Z vyprávění matky	168
12.2 Z vyprávění otce	171
12.3 Z vyprávění bratra	172
Závěr	175
Souhrn	177
Summary	179
Seznam tabulek a obrázků.....	181
Autorský kolektiv	183
Jmenný rejstřík.....	185
Věcný rejstřík	191
Literatura	193