**Univerzita Palackého v Olomouci**

**Cyrilometodějská teologická fakulta**

**Katedra křesťanské sociální práce**

*Charitativní a sociální práce*

Nikola Široká

*Každodennost rodiny s dítětem se zdravotním postižením a role sociální práce v ní*

Bakalářská práce

vedoucí práce: Mgr. Vladislava Závrská

**2014**

**Prohlášení**

„Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně a že jsem všechny použité informační zdroje uvedla v seznamu literatury.“

**…………………..**

**Poděkování**

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí mé bakalářské práce Mgr. Vladislavě Závrské za odborné vedení mé práce, cenné rady, připomínky a vynaložený čas. Dále děkuji rodině za jejich otevřenost při poskytnutém rozhovoru a zpřístupnění všech osobních dokumentů, potřebných pro zpracování výzkumné části práce.

# Obsah

[Obsah 4](#_Toc384115312)

[Úvod 6](#_Toc384115313)

[1. Každodennost rodiny s dítětem, které má diagnózu DMO 9](#_Toc384115314)

[1.1. Dětská mozková obrna 10](#_Toc384115315)

[1.1.1. Příčiny dětské mozkové obrny 11](#_Toc384115316)

[1.1.2. Formy dětské mozkové obrny 12](#_Toc384115317)

[1.1.3. Léčebná rehabilitace DMO 15](#_Toc384115318)

[1.2. Adaptace rodičů na dítě s postižením 16](#_Toc384115319)

[1.3. Specifické potřeby rodin se zdravotně postiženým dítětem 19](#_Toc384115320)

[2. Nástroje sociální práce při pomoci rodinám se zdravotně postiženým dítětem 22](#_Toc384115321)

[2.1. Sociální služby 22](#_Toc384115322)

[2.1.1. Legislativní zakotvení sociálních služeb v ČR 23](#_Toc384115323)

[2.2. Druhy sociálních služeb pro rodiny s dítětem se zdravotním postižením 24](#_Toc384115324)

[2.2.1. Sociální poradenství 24](#_Toc384115325)

[2.2.2. Raná péče 25](#_Toc384115326)

[2.2.3. Osobní asistence 25](#_Toc384115327)

[2.2.4. Pečovatelská služba 26](#_Toc384115328)

[2.2.5. Odlehčovací služby 26](#_Toc384115329)

[2.2.6. Centra denních služeb 26](#_Toc384115330)

[2.2.7. Denní stacionáře 27](#_Toc384115331)

[2.2.8. Týdenní stacionáře 27](#_Toc384115332)

[2.2.9. Domovy pro osoby se zdravotním postižením 27](#_Toc384115333)

[2.3. Dávky pro osoby se zdravotním postižením 28](#_Toc384115334)

[2.3.1. Příspěvek na mobilitu 28](#_Toc384115335)

[2.3.2. Příspěvek na zvláštní pomůcku 28](#_Toc384115336)

[2.3.3. Příspěvek na péči 29](#_Toc384115337)

[2.3.4. Průkaz osoby se zdravotním postižením 30](#_Toc384115338)

[3. Výzkumná část 32](#_Toc384115339)

[3.1. Výzkumný problém 32](#_Toc384115340)

[3.2. Výzkumná otázka a metoda výzkumu 32](#_Toc384115341)

[3.3. Metoda získávání dat 33](#_Toc384115342)

[3.4. Metody zpracování a analýzy dat 34](#_Toc384115343)

[4. Výsledky případové studie 37](#_Toc384115344)

[4.1. Profil zvolené rodiny 37](#_Toc384115345)

[4.2. Interpretace zjištěných výsledků 37](#_Toc384115346)

[4.3. Shrnutí 45](#_Toc384115347)

[Závěr 47](#_Toc384115348)

[Seznam literatury 49](#_Toc384115349)

# Úvod

Ve své bakalářské práci se zabývám rodinou, která vychovává dítě se zdravotním postižením. Konkrétně se zaměřuji na realitu jejich každodenního života, v rámci které jsem se pomocí případové studie pokusila identifikovat problémy, se kterými se rodina denně potýká, a zjišťovala jsem, co konkrétně ze systému sociální pomoci pomáhá rodině dané problémy zvládat. Téma jsem si vybrala především na základě delší osobní zkušenosti s rodinou, kterou se dále zabývám a také na základě ostatních zkušeností s danou cílovou skupinou. Děti se zdravotním postižením a jejich pečující rodiny jsou cílová skupina, které bych se chtěla věnovat i v budoucnu. Prostřednictvím bakalářské práce jsem chtěla do této problematiky hlouběji proniknout, proto jsem si také vybrala za objekt svého výzkumu pouze jednu rodinu, kterou jsem se snažila komplexněji pochopit, abych mohla v budoucnu lépe reagovat na jejich potřeby v rámci spolupráce např. při poskytování sociální služby. V současnosti (zejména ve společenských vědách) platí, že jen málokteré sociální skupině byla věnována tak dlouhodobá a pečlivá pozornost, mluvíme - li o rodině jako takové. Jestliže však slovo rodina doplníme o přívlastek ” pečující o dítě se zdravotním postižením ” dostaneme daleko méně informací a celé problematice nebude již věnována tak velká pozornost, i z tohoto důvodu se domnívám, že je důležité věnovat podobným rodinám zvýšenou pozornost, ptát se na jejich potřeby, poskytnout jim dostatečnou psychickou podporu, zejména pokud jde o motivaci rodičů k rozhodnutí pečovat o dítě doma. Ústavní péče nikdy nenabídne takové zázemí, pocit jistoty a lásky jako právě rodina, proto by měla být tato péče v rodině dostatečně podporována. Vzhledem ke zkušenostem s více takovými rodinami nejsem o takové podpoře přesvědčena. V rámci své zahraniční stáže v zařízení pro děti se zdravotním postižením jsem měla možnost srovnat pomoc rodinám s dítětem se zdravotním postižením u nás a ve Velké Británii. V této oblasti jsem shledala velké rozdíly, dle mého názoru se od nich jistě můžeme leccos přiučit, zejména posílit propojenost služeb a spolupráci mezi jednotlivými odborníky (tzv. multidisciplinaritu týmu), dále také změnit přístup v práci s dětmi se zdravotním postižením, ještě více dbát na individuální přístup a přihlížet ke specifickým potřebám každého jedince s postižením. Pro pochopení celé problematiky a poskytnutí pomoci v dostatečné kvalitě je žádoucí nejdříve zmapovat potřeby těchto rodin, problémy se kterými se denně setkávají a teprve poté zaměřit a přizpůsobit svou podporu na zjištěné problematické oblasti.

Jakkoliv je prospěšné podporovat rodiny se zdravotně postiženým dítětem, je velmi důležité si uvědomit fakt, že pečující rodiny nejsou jednotnými univerzálními celky a že nemají všechny stejné potřeby a možnosti. Pečující rodiny jsou velmi různorodé. Právě tato problematika je příčinou řady nedorozumění a problémů. Systémy naší veřejné podpory jsou nastaveny pro řešení obecných společenských problémů, zpravidla neumí a často ani nemohou reagovat na specifické problémy pečujících rodin, které se z tohoto univerzálního systému vymykají. (Michalík, 2013, s. 7)

Dalším problémem je dle mého názoru i vztah veřejnosti k rodinám pečujícím o dítě se zdravotním postižením. Michalík uvedl: „ Dokud budou děti s postižením ve školách, v ulicích, obchodech, koupalištích, divadlech a kinech představovat výjimku a úkaz přímo neobvyklý, budou se stávat terčem zájmu. Ten nemusí být vždy totožný s posměchem či dokonce urážkou. Až si většinová veřejnost přivykne tomu, že zdravotně postižení představují opravdu „integrální“ součást společnosti (a jejích částí), potom zmizí i pohledy, šeptání a vše co rodiče tak úkorně vnímají ” (Michalík, 2010, s. 5). Z tohoto důvodu je dobré o podobných tématech psát, zajímat se o ně a prostřednictvím takového počínání dosáhnout toho, že lidé s postižením budou vnímáni jako opravdová součást společnosti.

V mé práci samozřejmě nejde o celkový přehled problémů dětí se zdravotním postižením a jejich rodin. Smyslem celé práce je podělit se o zkušenosti jedné konkrétní rodiny a detailněji se jí věnovat zejména v oblasti každodenního fungování a problémů s ním spojených. Jsou totiž velké rozdíly v potřebách, problémech, postojích, zkušenostech, prožitcích, dovednostech atd. rodin, které pečují o dítě se zdravotním postižením. Pojem rodina se zdravotním postižením je opravdu velmi široký.

Hlavní cíl mé bakalářské práce je vymezit prostřednictvím případové studie rodiny s dítětem se zdravotním postižením s jakými bariérami se potýkají v každodenním životě, a zjistit, jak jim jejich každodennost usnadňuje sociální práce. Na základě výzkumné otázky se tedy budu zaměřovat na identifikaci problémů, se kterými se rodina potýká, dále budu zjišťovat, jaké rodina využívá nástroje sociální práce a jestli jim tyto nástroje pomáhají jejich problémy zvládat. Celá práce je rozdělena do 4 kapitol. V první kapitole se krátce věnuji teorii vymezující realitu každodenního života. Vzhledem k tomu, že dítě, které je objektem mého výzkumu, má diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnu, zabývám se dále teorií týkající se tohoto typu postižení, tzn. projevům, příčinám a formám této nemoci, dále popisuji specifické potřeby rodin se zdravotním postižením s důrazem na rozdíly mezi rodinou se zdravým dítětem a rodinou s dítětem dlouhodobě nemocným, na to navazuji tématem adaptace rodičů na zdravotní postižení jejich dítěte a na proces smíření. Ve druhé kapitole vymezuji a stručně popisuji všechny dostupné nástroje sociální pomoci, které by rodina se zdravotně postiženým dítětem mohla v naší zemi využívat. Třetí kapitola uvádí výzkumnou část, která obsahuje design výzkumu, stanovení výzkumné otázku a způsob, jakým jsem výzkum realizovala, od získání až po zpracování a analýzu dat, poslední část je věnována výsledkům případové studie.

# Každodennost rodiny s dítětem, které má diagnózu DMO

Berger a Luckmann definovali realitu každodenního života takto: „ Každodenní život se jeví jako realita, kterou lidé nějak vykládají a jež má pro ně subjektivní význam jako určitý logicky soudržný svět. “ (Berger, Luckmann, 1999, str. 26) Naše vědomí se zaměřuje na nejrůznější objekty, které se mu jeví jako základní prvky různých sfér reality. Své blízké, se kterými přicházíme do styku během svého každodenního života, řadíme do zcela jiné reality než osoby, které např. vídáme v našich snech. Napětí, které do našeho vědomí vnášejí oba typy objektů, je vnímáno naprosto odlišným způsobem. Z toho vyplývá, že je naše vědomí schopno pohybovat se v nejrůznějších oblastech reality, tzn., že si uvědomujeme fakt, že se náš svět skládá z nesčetného množství realit. Ve velkém množství realit existuje jedna, která se nám jeví jako par excellence, je to právě realita každodenního života. Má tak výsadní postavení, že ji lze považovat za realitu nadřazenou. Napětí v našem vědomí je nejintenzivnější právě v každodenním životě, tzn., že každodenní život útočí na naše vědomí nejvíce razantním a naléhavým způsobem. Realitu každodenního života nemůžeme ignorovat a tuhle naléhavou přítomnost nemůžeme ani nijak oslabit, prožíváme ji za stavu bdění, můžeme ji vnímat jako uspořádanou a její jevy bývají uspořádány do vzorců. Nejvíce bývá organizována podél osy tady a teď, to co člověk prožije tady a teď je jeho vědomím vnímáno jako ta nejreálnější realita. Realita každodenního života nezahrnuje pouze tyto prvky, ale také se soustřeďuje na věci, které tady a teď nejsou přítomny, tzn., že každodenní život je prožíván v různých stupních blízkosti a vzdálenosti, jak časových, tak prostorových. Realita každodenního života je považována za realitu zcela samozřejmě, není potřebné ji jakýmkoli způsobem dále ověřovat. Prostě tady je, jako zcela přesvědčivá, evidentní skutečnost a s jistotou víme, že je tahle skutečnost reálná. (Berger, Luckmann, 1991, s. 33).

Rodina je nepostradatelnou součástí každodenního života. Michalík definoval rodinu jako nejdůležitější sociální skupinu, ve které se dítě seberealizuje ve své roli. Dále uvedl, že rodiny jsou základním stavebním prvkem společnosti, se kterou se vzájemně ovlivňují. Rodina má ty nejlepší předpoklady dobře vychovat naši budoucí generaci, a to i děti se zdravotním postižením. (Michalík, 2013, s. 6).

Svoji práci zaměřuji na každodenní život právě té rodiny, která vychovává dítě se zdravotním postižením. Každodennost takové rodiny se podstatně liší od rodiny, která má zdravé dítě, vyznačuje se mnoha specifickými projevy, problémy i potřebami. Objektem mého výzkumu je rodina vychovávající dítě s diagnózou: Dětská mozková obrna.

## Dětská mozková obrna

Jak jsem již uvedla výše, rodina, kterou se ve své práci zabývám, má dítě s diagnózou DMO. V rámci mojí práce je důležité zmínit, o jaké postižení se jedná, jaké má příčiny, formy, projevy atd.

Dětská mozková obrna (DMO), je také někdy nazývána cerebrální dětská obrna, infantilní cerebrální paréza, nebo Littleova nemoc (dle britského ortopeda, který tuto nemoc jako první popsal v roce 1862). (Chvátalová, 2012, s. 166). Je to označení pro soubor různých onemocnění mozku, které ovlivňují pohyb člověka. (Bjorklund, 2007, s. 10). Dětskou mozkovou obrnu řadíme mezi závažná centrální postižení, které vzniká na základě raného poškození mozku před narozením dítěte, během porodu, nebo v nejranějším dětství. (Vítková, 2006, s. 41). Tichý definoval DMO jako syndrom nepokračujícího postižení nezralého mozku (Tichý a kol. 1998, s. 336). Její definice vylučuje progresivní a degenerativní onemocnění, nelze však říci, že je její stav neměnný. (Kraus, 2005, s. 23). U DMO se nejčastěji setkáváme s motorickým postižením, ale často se v této souvislosti objevuje také postižení smyslových funkcí. (Vítková, 2006, s. 42). Často je také doprovázena epileptickými záchvaty a poruchami psychiky (Šlapal, 2002, s. 23). Kraus dále uvádí poruchy citlivosti smyslů a vnímání, poruchy učení, komunikace, chování nebo mentální retardaci. V současné době je také zaznamenáno několik případů přidruženého zrakového postižení. (Kraus, 2005, s. 23)

V posledních letech se zaznamenal nárůst případů dětí postižených DMO, je to paradoxně z důvodu technického pokroku, s tím je spojené zlepšující se zdravotnictví, ve kterém se udržují i vysoce riziková těhotenství, dále také zvyšující se úroveň porodní a novorozenecké péče, při které jsou zachráněny i ty děti, které v minulosti neměly moc šancí na záchranu. Ve vyspělých zemích se výskyt odhaduje na cca 0,1 - 0,2 % populace. (Šlapal, 2002, s. 23)

### Příčiny dětské mozkové obrny

Etiologie DMO bývá různá a nelze ji v současnosti přesně určit, jednotliví činitelé se mohou prolínat a kombinovat.

Rozlišujeme 3 období, ve kterém mohou nastat komplikace způsobující příčiny DMO. První z nich se nazývá prenatální, neboli předporodní. Komplikace, které mohou v rámci tohoto období nastat, jsou především: anoxie (nedostatečné okysličení tkání), infekční onemocnění matky, toxické vlivy škodlivých a chemických látek, mechanické poškození plodu, psychická traumata, dědičné předpoklady, nedonošenost a v některých případech i přenášení dítěte. Dalším obdobím je tzv. perinatální (porodní). Dvě nejčastější příčiny v tomto období jsou tzv. abnormální porody (protahované, překotné, koncem pánevním, klešťové, císařským řezem) a novorozenecká asfyxie (patologické stavy podmíněné selháním dodávky kyslíku). To je stav, při kterém je krev dítěte méně okysličována následkem nedostatečného nebo opožděného dýchání po porodu. Následky mohou být různé, ale při delším trvání dochází téměř vždy k celkovému mozkovému postižení, způsobené nedostatkem kyslíku. Posledním je tzv. období postnatální (poporodní). Příčiny, které řadíme do tohoto období, se připouští zpravidla do jednoho roku dítěte. Jedná se nejčastěji o těžká infekční onemocnění, zánětlivá onemocnění CNS, těžká průjmová onemocnění, novorozenecká žloutenka, dále také úrazy hlavy a působení abnormálních metabolitů (vrozené vady metabolismu), atd. (Renotiérová, 2002, s. 34)

Patogeneze nemoci je také nejednotná, liší se dle povahy etiologického činitele. Nejčastější je kombinace nedostatečného zásobování mozku krví a kyslíkem a krvácení, dále rozšíření komorového systému mozku, vývojové anomálie a pohmoždění mozku. Klinické projevy jsou závislé na časovém období, ve kterém patologická škodlivina působí na nezralý mozek. Nejvíce jsou postiženy ty struktury centrální nervové soustavy, které jsou v daný moment v maximálním rozvoji, a jsou tedy nejvíce zranitelné. Významná je také doba trvání, kdy škodlivina působí, její kvalita a intenzita. Poškození mozku v době jeho vývoje má téměř vždy za následek univerzální odpověď a to je rozvoj centrálního hypotonického nebo hypertonického syndromu, který v období od 2 do 4 let přechází ve vyhraněnou hybnou a tonusovou poruchu, která charakterizuje jednotlivé formy dětské mozkové obrny. (Šlapal, 2002, s. 23-24)

### Formy dětské mozkové obrny

Každý autor rozděluje formy DMO jinak, proto uvádím několik různých rozdělení. Ve všech formách se jedná o narušení hybnosti a tonusu, z čehož vyplývá odlišný stupeň a rozsah postižení. (Opatřilová, 2003, s. 14)

Za základní rozdělení považujeme formy spastické a nespastické.

**Spastické formy**

**Diparetická forma**

Diparetická forma patří k nejčastějším formám DMO, nejvíce se vyskytuje u předčasně narozených dětí s nižší porodní váhou. (Vítková, 2006, s. 42) Jedná se o symetrické postižení obou dolních končetin, projevuje se to jejich celkovou slabostí zejména v oblasti bérců. Dalším znakem je viditelný nepoměr mezi velikostí trupu a dolních končetin, které jsou většinou kratší. V důsledku zvýšeného napětí svalstva v pánevní oblasti, můžeme pozorovat předklon pánve a trupu. Často jsou také dolní končetiny ve stehnech nebo bércích překříženy, z důvodu zkrácení přitahovačů stehen. Stehna navíc často bývají ve vnitřní rotaci. Hybnost obou dolních končetin je omezená, chůze je možná z pravidla pouze s oporou o kompenzační pomůcky nebo s dopomocí druhé osoby. Dítě začíná chodit kolem 3 až 5 roku života, vývoj chůze je ztížený nůžkovitým postavením dolních končetin. Během chůze děti předklánějí trup a pánev, překřižují nohy a jdou buď po špičkách, nebo po zevní ploše nártu, v druhém případě pak chodí po špičkách s pokrčenými koleny, kdy se pohybují ze strany na stranu. Stupeň postižení může být různý, v té nejlehčí formě dítě může jen zlehka našlapovat na špičky a nemusíme si toho na první pohled ani všimnout, kdežto v té nejtěžší formě se může stát, že dítě nikdy nezačne chodit. (Renotiérová, 2002, s. 35). Mentální schopnosti nebývají u této formy většinou snížené, většina dětí je ve skupině intelektové normy, případně v její dolní hranici. (Vítková, 2006, s. 42)

**Hemiparetická forma**

Hemiparetická forma je projevem perinatálního nebo postnatálního ložiskového postižení mozku. (Vítková, 2006, s. 42). Je to spastická obrna dolní i horní končetiny jedné poloviny těla, často s větším postižením na horní končetině, která je ochrnutá v lokti, postižena bývá často i jedna polovina obličeje. Ve stojné poloze je patrné šikmé postavení pánve, dítě tak při chůzi došlapuje jednou nohou na špičku. Při postižení pravé mozkové hemisféry bývá intelekt dítěte lehce pod normou (IQ přibližně 90) s převahou verbální složky, v případě postižení levé mozkové hemisféry nemá polovina dětí žádné kognitivní poruchy a druhá polovina má sníženou inteligenci ve stupni lehké mentální retardace (IQ přibližně 65), mezi verbální a názorovou složkou není v tomto případě žádný rozdíl. U nejlehčích případů postižení touhle formou může dítě normálně chodit, poškozena je jen jemná motorika. (Renotiérová, 2002, s. 37) Často se v důsledku této formy objevují epileptické záchvaty, které mohou zhoršit dobrou prognózu. Většina těchto dětí navštěvuje běžné školy. (Vítková, 2006, s. 42)

**Oboustranná hemiparetická forma**

Oboustranná hemiparetická forma je důsledek rozsáhlého postižení obou mozkových hemisfér. V důsledku spastické obrny jsou postižené všechny čtyři končetiny, postižení je nerovnoměrné, záleží na intenzitě. Děti s touto formou nechodí a jsou zcela odkázány na pomoc druhé osoby. Také pohyb horních končetin je značně omezen, tak jako celková hybnost dítěte. Téměř všechny děti mají snížené kognitivní schopnosti. Většina také trpí na epileptické záchvaty. (Renotiérová, 2002, s. 36)

**Kvadruparetická forma**

Kvadruparetická forma je nejzávažnější postižení všech končetin. (Šlapal, 2002, s. 24) Termín kvadruparéza vyjadřuje poškození rozsáhlejších částí senzomotorické oblasti mozkové kůry, což způsobuje narušení senzomotoriky celého těla a hlavy. Tato forma má nejméně příznivou prognózu, při těžkém postižení mozku vzniká riziko postižení dalších funkčních center CNS, což znamená symptomatické poruchy řeči a smyslové vady. (Vítková, 2006, s. 55)

Můžeme říct, že je to těžší forma diparetické formy DMO, v důsledku poškození mozkového kmene jsou postiženy všechny čtyři končetiny. Horní končetiny jsou většinou postiženy téměř symetricky. Postižení touto formou lze dělit na dva typy. Převaha postižení horních končetin vznikne zdvojením hemiparetické formy. Převaha postižení dolních končetin vzniká zdvojením diparetické formy. (Renotiérová, s. 36) Může se stát, že postiženy jsou 3 končetiny, v tomto případě mluvíme o triparéze. (Opatřilová, 2003, s. 13)

**Formy nespastické**

**Dyskinetická forma**

Dyskinetická forma je typická přítomností mimovolních, nechtěných, bezděčných a nepotlačitelných pohybů. Tyto pohyby se můžou vyskytovat buď spontánně, nebo je mohou vyvolat nejrůznější podněty (úlek, bolest, vztek) atd.

Tyto pohyby se mohou projevovat různým způsobem, *atetotické* (pomalé, vlnité, červovité), *choreatické* (nečekané, prudké a rychlé, obvykle drobné), *balistické* (prudké, obvykle celou končetinou, o velkém pohybovém rozsahu), *myoklonické* (drobné pohyby svalových skupin nebo jednotlivých svalů), *lordotická dystonie* (projevuje se při chůzi, trup se kroutí kolem své vertikální osy, zároveň také směrem dozadu, současně se také stáčí hlava)

Pro dyskinetickou formu jsou také typické různé pohyby v obličeji, které si jedinec neuvědomuje, vznikají tak grimasy, které neodpovídají aktuálnímu psychickému stavu jedince. Tento jev se nazývá *pseudoafektivní fyziognomie.* (Renotiérová, 2002, s. 36)

**Hypotonická forma**

Hypotonická forma je oslabení svalového tonu trupu i končetin centrálního původu, často se u této formy také objevuje porucha intelektu a epilepsie. (Šlapal, 2002, s. 24) Podle Kapounka (v Opatřilové, 2003, s. 14) se během 3 roku života dítěte může stát, že se překlene v některou ze spastických nebo dyskinetických forem, pokud setrvává, může být doprovázeno těžkou mentální retardací. Děti mají zvýšený rozsah pohybů v kloubech v důsledku sníženého svalového napětí, zvláště u kořene končetin. Lze tak s nimi lehce manipulovat a může se nám zdát, že vykazují známky hypermobility. Můžeme děti např. stočit do klubíčka, překlopit roztažené nožky do zadu, nebo jim horní končetiny ovinout kolem krku. Postoj dětí je málo stabilní, nejistý, o širokém rozkročení nohou. Pokud děti začnou chodit, je jejich chůze vrávoravá a nejistá, nedokážou střídat pohyby končetin a jejich kroky jsou různé (kratší a delší s uhýbáním do stran). (Renotiérová, 2002, s. 37)

### Léčebná rehabilitace DMO

Při léčbě DMO se využívá kombinace několika technik, postupů a terapií. Mezi nejznámější a nejvíce používané patří Vojtova reflexní terapie, Bobathova terapie, popř. Petöho terapie. (Vítková, 2006, s. 44)

**Vojtova reflexní terapie** usiluje o vytvoření určitého pohybového vzoru, který by měl působit k odstranění nedostatků v držení a koordinaci těla, podporuje se tak vývoj vzpřimování. Základní myšlenkou této metody je, že každý podnět vyvolává řadu reakcí. Některé reakce se v rámci terapie testují, konkrétně se testuje sedm polohových reakcí. Podle počtu patologických reakcí pak určujeme stupeň závažnosti postižení. Jestliže je většina polohových reakcí patologická, a kromě toho můžeme pozorovat porušení svalového tonusu, musíme počítat s ohrožením mentálního i motorického vývoje. (Vítková, 2006, s. 45) Při léčbě DMO se dále využívá tzv. **Bobathova terapie**, což je souhrnný koncept, zahrnující fyzioterapii, ergoterapii a logopedii, který byl navržen právě pro léčebnou péči o děti s mozkovým postižením, zejména s DMO. Hlavním principem léčebného cvičení jsou dva faktory. Za prvé přerušení abnormálního reflexního držení těla a za druhé vybudování základních vzorů, které odpovídají běžnému pohybu. Tyto dva základní faktory jsou posilovány a fixovány v rámci cvičebních situací. Nácvik normálního postavení je označen jako facilitace, díky ní se má dítěti zprostředkovat normální tonusové chování, které mu pomůže zvládnout pohyb, kterého dříve nebyl schopný. (Vítková, 2006, s. 45). Poslední užívanou terapií, je tzv. **Petöho Terapie**. Základními znaky této terapie jsou především komplexnost a cílená aktivizace (aktivity jsou důsledně zaměřené na činnosti spojené s běžným denním režimem). Terapie je orientovaná hlavně na potřeby dítěte s DMO v průběhu dne, je to tzv. konduktivní výchova. Během terapie jsou využívány běžné pomůcky (židle, stůl, lavička, kolejnice, kroužky). Děti se v rámci různých cvičení integrují do každodenních činností a jsou rytmicky, slovně nebo hudebně doprovázeny. Děti pracují buď ve skupině s ostatními dětmi, nebo individuálně pouze s terapeutem, tzv. konduktorem. Konduktoři jsou pracovníci vzdělaní v několika různých oblastech, učitelé a terapeuti v jedné osobě, kteří jsou dítěti stále na blízku. Při tomto typu terapie se předpokládá určitá míra inteligence, pro dítě s těžkým kombinovaným postižením není tato terapie nejvhodnější. Dítě by mělo pochopit význam cvičení, aby bylo motivováno k tomu žádaný cvik provést. (Vítková, 2006, s. 46)

V rámci terapie je také důležitá komplexní rehabilitační a lázeňská péče, dobré sociální zázemí s dostatečnou úrovní psychické a motorické stimulace. Do léčebného procesu nesmíme zapomenout zařadit také medikamentózní a chirurgickou léčbu. (Šlapal, 2002, s. 24)

## Adaptace rodičů na dítě s postižením

Matoušek napsal, že prvním a zároveň nejdůležitějším prostředím pro dítě je rodina. (Matoušek, 2003, s. 9). Nyní se budu věnovat tomu, jak se v tomto prostředí zařazuje dítě s trvalým postižením, nebo dítě dlouhodobě nemocné a jaké role musí v takovém případě splňovat rodiče.

Postoje rodičů k dítěti nevznikají náhle, bývají výsledkem celého života rodičů, ve kterém se odráží několik životních událostí a zkušeností, např. zážitky z dětství, vztah k rodičům, zážitky z pozdější doby atd. Postoj k dítěti utváří také vztah, jaký mezi sebou mají oba manželé, proto je každý postoj tak individuální. Každé dítě, které do rodiny přijde, má jiné životní podmínky. Děti s postižením mají zpočátku stejné postavení jako děti zdravé, také přicházejí do hmotně i psychologicky připraveného prostředí. První poznání, že dítě není zcela v pořádku, znamená vždy určitý otřes v představách a postojích rodičů. Ať již k takovému zjištění dojde během těhotenství, po porodu, nebo v nejranějším dětství, znamená to nepochybné ovlivnění celého života rodiny. (Matějček, 2001, s. 25)

Reakce rodičů na fakt, že je jejich dítě postižené, má své typické projevy, které můžeme v mnohém přirovnat k reakci na závažné onemocnění. Doba, kdy je nepříznivý stav dítěte určen jako definitivní, tzn. potvrzení odchylky stavu určitou diagnózou, se nazývá krize rodičovské identity. Pro rozvoj identity dítěte je nesmírně důležitá změna reakcí a výchovných postojů rodičů směrem k dítěti. V případě, že je dítě od narození přijímáno jako postižené, nejsou požadavky a očekávání stejné, jako kdyby bylo zdravé, právě změna očekávání a požadavků rodičů povede k vývoji osobnosti dítěte. (Vágnerová a kol., 1999, s. 78).

Vyrovnat se s faktem zdravotně postiženého dítěte v rodině je velmi komplikovaný a dlouhý proces, který se skládá z těchto fází:

**Fáze šoku a popření**

Šok je první reakce na oznámení traumatizující skutečnosti, že je dítě trvale postižené. Můžeme jej charakterizovat určitými výroky rodičů jako je např.: „ To nemůže být pravda, to není možné ”. Tato situace je pro rodiče natolik tíživá, že ji nemohou přijmout a proto dochází k popření. Nepřijetí této informace je jakousi obranou, pro zachování určité míry psychické rovnováhy. Při této neočekávané a negativní změně situace, při které ztratili své předpokládané hodnoty (zdravé dítě), prožívají rodiče velký stres. (Vágnerová a kol. 1999, s. 78)

**Postupná akceptace skutečnosti a vyrovnávání se s problémem**

Je další fáze, při které jsou důležité racionální a emocionální faktory. Tato fáze přichází po získání většího množství informací, pochopení charakteru postižení dítěte a také naděje a možnosti na jeho další rozvoj. Rozvinutí této fáze je ale často obtížné, cestě brání emocionální stav rodičů (zoufalství, vztek, deprese), je to jakási reakce na prožité trauma a mívá různou délku trvání a intenzitu. Velmi důležitá je osobní zralost rodičů, jejich životní zkušenost, kvalita citového zázemí, individuální frustrační tolerance a aktuální fyzický i psychický stav. (Vágnerová a kol. 1999, s. 78)

Někdy je tato informace přijatelná jen z části, jindy není přijatelná vůbec. To má za následek vznik několika psychických obran, které mohou měnit chování a prožívání člověka. Výsledné chování se může mnohdy zdát zvláštní, nepřijatelné nebo nežádoucí, ale má svůj určitý smysl, udržet si psychickou rovnováhu, alespoň v minimální míře. Tomuto stavu nemůžeme říkat adaptace, protože funguje jen omezeně, např. v určitém časovém intervalu, což potom často může vést k jiným problémům a selháním. Obranné systémy běžné pro tuto situaci vycházejí ze dvou základních velmi starých mechanismů - únik a útok. Volba mezi těmito dvěma reakcemi není náhodná, vychází ze životních zkušeností každého jedince. Útok znamená určitou tendenci bojovat s nepříznivou situací. Jelikož v případě zdravotního postižení nelze bojovat za změnu situace, začíná hledání náhradního viníka, např. obviňování doktorů a zdravotnického personálu, pedagogických pracovníků, poradenských pracovníků apod. (Vágnerová a kol. 1999, s. 79)

Dále můžeme zmínit obranu zvýšenou aktivitou, která se např. projevuje v hledání lékaře, který zaujme na situaci pozitivní stanovisko, přehnaná rehabilitace, péče o dítě, atd. Pasivnější varianta obranného mechanismu, je tzv. únik. Je to řešení pro situaci, kterou rodiče nejsou schopni uspokojivě vyřešit nebo nejsou schopni se s ní nějakým způsobem vyrovnat. Jedním z řešení je např. odložení dítěte do ústavní péče či do péče jiné osoby, odchod z rodiny nebo stále trvající popření situace, kdy rodiče vytěsňují nepříjemné pocity spojené s postižením jejich dítěte tím, že se neustále chovají, jako kdyby bylo dítě zdravé či jakoby jejich potíže byly jen dočasné. Další variantou útěku z reality je tzv. racionalizace, kdy si rodiče vykládají situaci přijatelnějším způsobem (když odložíme dítě do ústavní péče, bude o něj lépe postaráno), známý je i únik do fantazie, kdy si matka představuje, jak se její dítě vyvíjí, i když tomu ve skutečnosti tak není. Jinou možností je pak substituce, což je náhrada jednoho zdroje za uspokojení něčím jiným, obvykle je tento zdroj dostupnější, může mít ovšem i negativní vliv. Žádoucí by bylo, kdyby se např. matka začala angažovat v nějakém sdružení na pomoc dětem s postižením, naopak negativní a velmi nebezpečnou variantou by bylo, kdyby matka našla únik např. v alkoholu. Poslední formou obrany, kterou uvádím je tzv. rezignace, kdy se jedinec vzdává svých cílů, rodiče přestanou věřit, že se stav jejich dítěte zlepší, a tak rezignují. Tato forma obrany bývá doprovázena apatií a depresemi, může skončit až ve stádiu ztráty zájmu o cokoli a s tím spojeným celkovým úpadkem osobnosti. (Vágnerová a kol. 1999, s. 80)

Fáze postupné adaptace na realitu bývá rozložena do různě dlouhých období. Typické je stádium tzv. smlouvání, jehož smyslem je vyjádření alespoň nějaké naděje, která není zcela nerealistická. Je znakem určitého kompromisu, který je považován za pokrok, toho, že je částečně přijato to, co dříve bylo nepřijatelné. (Vágnerová a kol. 1999, s. 81)

**Zaujetí více či méně realistického postoje**

Ve většině případů rodiče nakonec zaujmou určitý realistický postoj ke svému životnímu osudu. Přijmou dítě takové, jaké je, a jsou ochotni pracovat na jeho rozvoji v rámci jeho možností. Tohoto stavu ale bohužel nejsou schopni všichni rodiče a tak se může stát, že zaujmou vůči dítěti velmi ochranářský postoj a např. mu nedovolí dělat to, čeho by bylo schopné. V opačném případě zase neberou v úvahu jeho omezení a dítě je přetěžováno. Zafixovat se může také rezignace na výchovu nebo zavržení dítěte. (Vágnerová a kol. 1999, s. 82)

Má-li dítě štěstí a jeho rodiče se rozhodnou nerezignovat a nesvěřit jej do ústavní péče, je z poloviny vyhráno, protože život v harmonickém prostředí rodiny má výrazné motivační a psychoterapeutické účinky. Společnost však rodiny s postiženými dětmi dostatečně nedoceňuje, nemají žádné pracovní úlevy, jsou ekonomicky oslabené a často se setkávají s neporozuměním od svého okolí. Jedním ze zásadních problémů je jejich izolovanost a pocit osamění. Společnost klade vysoké nároky na pevnou osobnost a psychickou vyrovnanost obou rodičů. V takovém případě se dá očekávat, že jsou tyto rodiny více ohroženy rozvodovostí než rodiny se zdravým dítětem. Dítě pak zůstává v péči jednoho z rodičů, nejčastěji v péči matky. Péče o zdravotně postižené dítě zahrnuje obrovskou míru psychické i fyzické zátěže, proto je nutné každou takovou rodinu nejen ekonomicky podpořit, ale poskytnout jí i odbornou lékařskou, poradenskou i metodickou pomoc. To také znamená, že by každá rodina měla mít k dispozici multidisciplinární tým, který by jí poskytl komplexní péči a v jehož rámci by s rodinou pravidelně konzultovali nejrůznější odborníci jako je např. sociální pracovník, lékař, pediatr, rehabilitační pracovník, speciální pedagog, psychoterapeut atd., v závislosti na druhu postižení a potřebách dítěte. Zároveň je důležité zaměřit se na postoje v rodině, které by měly být realistické, měly by zabránit úplné závislosti jedince na rodině a neměly by podněcovat bezmeznou víru rodiny v pomoc od státu nebo od neziskových organizací. V socializaci či integraci zdravotně postižených dětí do života by měla být rodina stěžejním aktivním článkem. (Novosad, 1997, s. 15-16)

Je velmi těžké odhadnout, která rodina péči o zdravotně postižené dítě zvládne a která ne. Z různých studií dokonce vyšlo, že rodina, ve které mají rodiče nižší vzdělání a mají nižší příjem, má ve své péči dítě se zdravotním postižením častěji, než rodina ve které je vyšší vzdělání a příjem je nadprůměrný. Situace, do které se rodiny dostávají narozením dítěte s postižením, je velmi obtížná a záleží na mnoha různých faktorech, jestli je rodina schopná o dítě pečovat či nikoli. (Miller, 2005, s. 3)

## Specifické potřeby rodin se zdravotně postiženým dítětem

V úvodu této kapitoly jsem zmínila, že se každá rodina, která vychovává dítě se zdravotním postižením, vyznačuje určitými specifiky, kterým je potřeba věnovat zvýšenou pozornost. V rámci nejrůznějších studií a výzkumů bylo zjištěno, že se rodina se zdravotně postiženým dítětem setkává během svého života s mnoha problémy, se kterými jsou spojené specifické potřeby.

Když se rodině narodí zdravé dítě, má dostatek informací jak se o dítě starat, co je pro dítě vhodné a co nikoli. Tyto informace dostáváme od svých rodičů, přátel a širokého okolí. Je přirozené, že takové informace sháníme a proto i rodina s dítětem se zdravotním postižením potřebuje mít dostatek informací o tom, jak se o dítě nejlépe postarat, jak s ním cvičit, co mu může a nemůže dopřát atd., tyto informace jsou ale méně dostupné, nejbližší rodina ani širší okolí většinou nemají podobné zkušenosti, proto se taková rodina vyznačuje specifikem zvýšené potřeby po informacích. Rodiče se při snaze naplnit tuto potřebu mohou setkat s několika problémy. Pro získání všech potřebných informací musí vynaložit nemalé úsilí a často se stává, že i po vynaloženém úsilí není potřeba zcela naplněna. Naplnění této potřeby je velmi důležité, protože bez správných a včasných informací se rodina může dostat do informačního vakua a může tak být ohroženo její správné sociální fungování. Další zvýšenou potřebou je péče o dítě, taková péče je velmi náročná, zahrnuje mnoho specifických metod a cvičení, které je nutné opakovat i několikrát denně a mohou být pro dítě velmi bolestivé. Pro rodiče může být takové cvičení velmi stresující, protože vědí, že svému dítěti způsobují bolest. Pro rodiče je také důležitá podpora ze strany jejich rodiny a okolí, jejich životní situace je totiž natolik náročná, že ji nejsou schopni zvládnout bez pomoci zvenčí. Kontakt s jinými rodinami s dětmi se zdravotním postižením je žádoucí pro předání rad a porovnání svých dětí s jinými, rodiče pak přestanou mít přehnaná očekávání od svých dětí a vidí, že se situace v jiných rodinách se stejně postiženým dítětem vyvíjí podobně. (Krejčová, Strnadová, Vágnerová, 2009, s. 29 - 31)

Důležité je umět si vyhledat pomoc a oporu nejen při péči o dítě, ale i pro sebe. Další neméně důležitou věcí je udržování kontaktů se zdravými lidmi, v jejich společnosti se totiž rodina dokáže odpoutat od každodenních problémů. Občas se může stát, že se rodina setká s odmítavým či nechápavým postojem od společnosti, je velmi důležité naučit se takové situace zvládat a umět je tzv. “ přejít „.(Krejčová, Strnadová, Vágnerová, 2009, s. 31)

Pro zvládnutí nastalé životní situace je pro rodiny se zdravotně postiženými dětmi nutná pomoc ze strany několika různých odborníků, proto další zvýšenou potřebou je funkční multidisciplinární tým, spolupráce mezi pracovníky z různých organizací je velmi důležitá pro poskytnutí komplexní péče. Tento proces je však velmi složitý, komplikace mohou nastat zejména v důsledku rozmanité profesní kultury každé organizace, rozdílných hodnot i norem. Spolupráci také ztěžují odlišné až protikladné požadavky systémů, pod které tyto organizace spadají. (Janebová, 2011, s. 17)

Péče o dítě se zdravotním postižením je také velmi finančně náročná. Často musí jeden z rodičů zanechat svého zaměstnání. Dávky, které rodina pobírá, jsou v mnoha případech menší než původní mzda, ale finanční nároky se zvyšují. Rodina musí platit za kompenzační pomůcky, léčbu, léky (ne všechny hradí pojišťovna), pobyty v nemocnicích, lázních, jiné pomůcky potřebné k péči atd. (Krejčová, Strnadová, Vágnerová, 2009, s. 32)

# Nástroje sociální práce při pomoci rodinám se zdravotně postiženým dítětem

## Sociální služby

Výše jsem popsala zvýšené specifické potřeby rodin se zdravotně postiženým dítětem, je velmi důležité, aby společnost reagovala na tyto potřeby, a proto je nezbytné, aby zde existovala dobře fungující provázaná síť sociálních služeb, která bude rodinám pomáhat při zvládání jejich každodenních problémů.

Sociální služby se z části překrývají s širším pojmem veřejné služby, tento pojem zahrnuje služby poskytované veřejnosti. Veřejné služby jsou financovány z veřejných rozpočtů a jsou přísněji definovány legislativou než ostatní služby, jsou také více závislé na rozhodnutí obcí, krajů a státu. Sociální služby mohou být však poskytovány také jako služby komerční a to na základě určité smlouvy, uzavřené mezi uživatelem a poskytovatelem. Sociální služby jsou poskytovány lidem v nouzi, nebo lidem s nějakým společenským znevýhodněním. (Matoušek a kol., 2007, s. 9)

Sociální služby si kladou za cíl posílit kvalitu života těchto lidí a zařadit je v co nejvyšší možné míře zpět do společnosti, nebo chránit společnost před možnými riziky, jejichž nositeli jsou právě tito lidé. Sociální služby jsou tu tedy nejen pro lidi společensky znevýhodněné a pro jejich rodiny, ale také hájí zájmy širší společnosti. V naší společnosti je pomoc společensky znevýhodněním podporována obecným uznáváním základních lidských práv. Sociální služby jsou součástí systému sociálního zabezpečení ČR, legislativa zařazuje služby do oblasti tzv. sociální pomoci. Sociální pomoc také zahrnuje věcné a finanční dávky, které jsou poskytovány lidem v hmotné nouzi. Dalšími pilíři sociálního zabezpečení jsou sociální pojištění a státní sociální podpora. Sociální služby mají ochraňovat občana tím, že konají v jeho prospěch, poskytují je jak veřejnoprávní instituce, tak nestátní neziskové organizace. I v případě druhém je však stát garantem dodržování základních lidských práv a svobod, je povinen formou různých nástrojů (prověřování, kontroly, udělování licencí), zajistit, že tyto instituce budou vykonávat v požadované kvalitě to, k čemu se zavázaly. (Matoušek a kol., 2007, s. 10 - 11)

Kvalitu sociálních služeb zajišťují tzv. Standardy kvality sociálních služeb. Tyto standardy jsou povinni dodržovat všichni poskytovatelé sociálních služeb. Standardy kvality byly pod vedením MPSV vytvořeny v průběhu let 2000 - 2002. Na jejich přípravě se podíleli poskytovatelé a uživatelé sociálních služeb a odborná veřejnost. Od 1. ledna, 2007 vyšlo v platnost 15 standardů rozdělených do 48 kritérií, ze kterých bylo 17 tzv. zásadních. Novelou prováděcí vyhlášky č. 391/2011 se přestala kritéria dělit na zásadní a nezásadní a od 1. ledna roku 2012 mají všechna kritéria stejnou váhu. Standardy jsou rozděleny do 3 základních oblastí. Do oblasti vztahu mezi uživatelem a pracovníkem (procedurální), dále do oblasti personální a oblasti provozní. (Bednář, 2012, s. 55 - 56)

### Legislativní zakotvení sociálních služeb v ČR

Teprve v nedávné době byl přijat nový zákon o sociálních službách, který spolu s dalšími zákony (zákon č.110/2006 Sb., o životním existenčním minimu, zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi.) přinesl již dlouho očekávanou změnu v systému celé sociální péče. Zákon o sociálních službách byl přijat v květnu roku 2006 pod číslem 108/2006 Sb. (Matoušek a kol., 2007, s. 39). Nový zákon je oproti minulému zcela jiný a nese s sebou řadu velkých změn, které můžeme pozorovat již v úvodním ustanovení, které zní:

„Každá osoba má nárok na poskytnutí základního sociálního poradenství o možnostech řešení nepříznivé sociální situace nebo jejího předcházení.

Rozsah a forma pomoci a podpory poskytnuté prostřednictvím sociálních služeb musí zachovávat lidskou důstojnost osob. Pomoc musí vycházet z individuálně určených potřeb osob, musí působit na osoby aktivně, podporovat rozvoj jejich samostatnosti, motivovat je k takovým činnostem, které nevedou k dlouhodobému setrvávání nebo prohlubování nepříznivé situace, a posilovat jejich sociální začleňování. Sociální služby musí být poskytovány v zájmu osob a v náležité kvalitě takovými způsoby, aby bylo vždy důsledně zajištěno dodržování lidských práv a základních svobod osob.” (Zákon č. 108/2006, o sociálních službách Sb., § 2)

Ve třetí části zákona o sociálních službách dále najdeme definici základních druhů a forem sociálních služeb. Sociální služby se rozdělují na sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence, a jsou poskytovány v ambulantní, pobytové nebo terénní formě. (zákon č. 108/2006, o sociálních službách Sb., § 32 - 33)

## Druhy sociálních služeb pro rodiny s dítětem se zdravotním postižením

Zákon o sociálních službách přesně definuje druhy poskytovaných sociálních služeb. Dále budu popisovat jen ty, které by mohly být využívány rodinami se zdravotně postiženým dítětem a které by jim mohly pomoci zvládat jejich každodenní problémy. Služby budu popisovat postupně tak, jak by je mohla rodina od samého začátku potřebovat.

### Sociální poradenství

Sociální poradenství sehrává první a nejdůležitější roli na úplném začátku, kdy se rodina setkává s problémem a je v této oblasti nezkušená.

Zákon č. 108/2006 Sb. O sociálních službách§ 37 rozděluje sociální poradenství na základní sociální poradenství a odborné sociální poradenství, kdy základní sociální poradenství představuje předávání informací, které budou nápomocné k vyřešení svízelné životní situace klienta. Základní sociální poradenství musí být součástí každé sociální služby. Odborné sociální poradenství se soustřeďuje na konkrétní cílové skupiny a řeší specifické problémy, součástí odborného poradenství může být i půjčovna kompenzačních pomůcek. Do odborného poradenství řadíme např. manželské poradny, poradny pro zdravotně postižené, seniory, oběti domácího násilí atd.

Krebs definoval poradenství jako proces, při kterém dochází k výměně informací mezi tím, kdo radí (pracovníkem), a tím, kdo rady přijímá (klientem). V tomto případě není „informace” chápána pouze jako nějaký údaj či zpráva, ale může obsahovat i určité poučení, rovněž může být poradenství chápáno jako proces učení nebo jako metoda pomoci člověku při zvládání obtížných životních situací. Poradenství zahrnuje jak oblast preventivní, která se stará především o odstraňování příčin či nepříznivých podmínek, tak oblast nápravnou, která řeší problémy jednotlivce či rodiny, popř. se snaží zmírnit důsledky těchto problémů. Poradenská činnost je každodenní činností všech sociálních pracovníků. (Krebs a kol., 2007, s. 272)

### Raná péče

Jedná se o terénní službu, která může být doplněná ambulantní formou. Služba je poskytovaná dětem se zdravotním postižením do 7 let a jejich rodičům. Služba je zaměřovaná na podporu rodiny a vývoje dítěte s přihlédnutím na jeho specifické potřeby, zahrnuje několik činností, jako jsou výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, dále zprostředkovává kontakty se společenským prostředím, zajišťuje sociálně terapeutické činnosti, pomáhá dětem a jejich rodinám při prosazování práv, obstarávání osobních záležitostí a uplatňování jejich zájmů. Raná péče je poskytovaná bezplatně. (zákon č. 108/2006, o sociálních službách Sb., § 54)

### Osobní asistence

Osobní asistence je terénní služba, která se poskytuje osobám se sníženou soběstačností z důvodu chronického onemocnění, věku nebo zdravotního postižení, jejichž životní situace vyžaduje pomoc nějaké další fyzické osoby. Služba se poskytuje v přirozeném prostředí klienta, osobní asistent pomáhá v úkonech, které jsou potřeba. Služba není nijak časově omezena. Služba zahrnuje činnosti jako je pomoc při běžných denních úkonech v péči o svou osobu, při hygieně, stravování, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu s okolím a pomoc při obstarávání osobních záležitostí, uplatňování zájmů a práv. (zákon č. 108/2006, o sociálních službách Sb., § 39)

Osobní asistence umožňuje lidem se sníženou soběstačností dělat to, co ostatní lidé, pomáhá jim zaujmout své místo v rodině, ve společnosti i v práci a to se všemi povinnostmi a právy, které běžná společnost má za samozřejmé. S pomocí osobního asistenta není již člověk tak závislý na svém okolí a rodině. Členové rodiny již nemusí kvůli péči o člena rodiny ukončit své zaměstnání a obětovat svůj volný čas. Člověk s postižením se může podílet na péči o domácnost, výchově dětí, může navštěvovat různé vzdělávací i volnočasové instituce a může také vstoupit na trh práce, kde bude přispívat k rozvoji ekonomiky dané společnosti. (Morávková, 2010, s. 40)

### Pečovatelská služba

V případě snížení (nikoli ztráty) soběstačnosti se pečovatelská služba poskytuje v domácnosti osobám se zdravotním postižením, chronicky nemocným nebo starým lidem. Jednotlivé služby pomáhají těmto osobám zvládat každodenní úkony, od nákupu přes péči o domácnost, hygienu, zajištění stravy až po zprostředkování kontaktu se společenským prostředím. Tyto úkony kompenzují sníženou soběstačnost. Pečovatelská služba oddaluje, případně i vylučuje možnost komplexního ústavního zaopatření. Významným prvkem je, že klienti bydlí zásadně ve svých domácnostech, i když je to více takových domácností na jednom místě (dům s pečovatelskou službou), nenese pečovatelská služba takovou odpovědnost jako ústav, stará se pouze o poskytování stanovených služeb. Pečovatelská služba může být poskytována i dětem a jejich rodinám v případě, že dojde k situaci, kdy je z nějakého důvodu znemožněn běžný provoz rodiny a péče o děti. Jde o situaci, kdy např. onemocní jeden z rodičů. Ke stejnému účelu jsou také k dispozici střediska pečovatelské služby pro děti, které jim umožňují krátkodobé ubytování po dobu, kdy nepříznivá sociální situace trvá. Pečovatelská služba je hrazena na základě počtu a typu úkonů, které si klient sjedná. (Tomeš, 2001, s. 147)

### Odlehčovací služby

Jiným slovem respitní péče spočívá v tom, že člověk s postižením dostane přiděleného pečovatele a pečující osoby tak mohou na určitou dobu přestat pečovat. Další možností je umístit klienta na nějakou dobu do pobytového zařízení, které přebere péči o něj úplně. Tato služba umožňuje snížit zátěž pečujících členů rodiny a dopřát jim tak nezbytný čas pro odpočinek.(Matoušek a kol., 2007, s. 97). Jde o terénní, ambulantní i pobytové služby, které se poskytují osobám se sníženou soběstačností, z důvodu věku, zdravotního postižení či chronického onemocnění o které je běžně pečováno v prostředí rodiny. (zákon č. 108/2006, o sociálních službách Sb., § 44)

### Centra denních služeb

Jsou určena osobám, jejichž schopnosti jsou změněny např. v oblasti péče o vlastní osobu, uplatňování práv a nároků, využití volného času, využívání veřejných míst a služeb, kontaktu se společenským prostředím atd. Jde především o služby, které se poskytují ambulantně, nicméně je možné kombinovat ambulantní formu s formou terénní (v domácím prostředí). Podstatou těchto služeb je především aktivizace uživatelů, stabilizace a posílení jejich dosavadních dovedností a schopností, dále zahrnuje výchovné, vzdělávací a sociálně terapeutické činnosti. (Matoušek a kol. 2005, s. 96)

### Denní stacionáře

V denním stacionáři jsou poskytovány služby osobám se sníženou soběstačností, jejichž situace vyžaduje pravidelnou dopomoc další osoby. Jedná se o ambulantní službu sociální péče, která zajišťuje péči o klienta v průběhu dne. Zajišťuje komplexní péči, jako je strava, pomoc při běžných denních úkonech, pomoc při hygieně, aktivizační, vzdělávací, výchovné a sociálně terapeutické činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, pomoc při uplatňování práv a prosazování zájmů klienta. (zákon č. 108/2006, o sociálních službách Sb., § 46)

### Týdenní stacionáře

Jedná se o pobytové služby pro osoby, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc další osoby. Týdenní stacionáře poskytují ubytování, stravu a odbornou komplexní péči o klienta, zejména aktivizační, výchovné a vzdělávací činnosti. Některé stacionáře zajišťují dovoz klienta z domu do zařízení a obráceně. Služba je vhodná pro rodiny, které se rozhodnou o své dítě přes týden nepečovat, chodit do práce a brávat si dítě domů pouze na víkendy. (Matoušek a kol., 2007, s. 97)

### Domovy pro osoby se zdravotním postižením

Ústavní péče je vhodná zejména v případech, kdy není možné poskytnout jiným způsobem přiměřenou a dlouhodobou péči. Tato služba by se měla využívat až v případě, že ostatní služby selžou. Je to tradiční forma komplexního zaopatření (ubytování, strava, zdravotní a ošetřovatelská činnost, ucelená rehabilitace, společenské, vzdělávací aktivity atd.) občanů se zdravotním postižením, jejichž situace jim neumožňuje žít samostatný život. (Matoušek a kol., 2005, s. 95)

## Dávky pro osoby se zdravotním postižením

Peněžité dávky pro osoby se zdravotním postižením jsou určené ke zmírnění sociálních důsledků jejich zdravotního postižení a k podpoře jejich sociálního začleňování. Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením upravuje také průkazy osob se zdravotním postižením a některé benefity, které z něj vyplývají. (zákon č. 329/2011, § 1)

### Příspěvek na mobilitu

Příspěvek na mobilitu je každý měsíc opakující se dávka v jednotné výši 400 Kč určená osobě starší 1 roku, která není schopna zvládat každodenní úkony v oblasti orientace a mobility, nebo jí byly přiznány mimořádné výhody ve II. a III. stupni (po dobu platnosti průkazu), dále je možné přiznat příspěvek na mobilitu osobě, která se pravidelně v rámci kalendářního měsíce dopravuje, nebo je dopravována. Příspěvek nelze přiznat osobě, která využívá pobytových sociálních služeb dle zákona o sociálních službách, např. domov pro osoby se zdravotním postižením, lze však udělit výjimku z důvodů hodných zvláštního zřetele, tyto podmínky musejí být splněny po celý kalendářní měsíc, splněné podmínky dokládá žadatel čestným prohlášením. (zákon č. 329/2011, § 6 - 8)

### Příspěvek na zvláštní pomůcku

O příspěvek na zvláštní pomůcku může žádat osoba, která má těžkou vadu pohybového nebo nosného ústrojí, osoba s těžkým sluchovým postižením a osoba s těžkým zrakovým postižením. Jestliže se jedná o motorové vozidlo, má nárok osoba s těžkou vadou pohybového a nosného ústrojí a osoba s hlubokou mentální retardací. Dalšími podmínkami pro přiznání příspěvku jsou: osoba musí být starší 3 let (motorové vozidlo, úprava bytu), 15 let (vodící pes), 1 roku (všechny ostatní pomůcky). Zvláštní pomůcku musí osoba potřebovat k realizaci pracovního uplatnění, k sebeobsluze, ke vzdělávání, ke styku s okolím, k získávání informací nebo k přípravě na budoucí povolání. Příspěvek nebude osobě přiznán, pokud je pomůcka hrazená ze zdravotního pojištění, nebo pokud tuto pomůcku zdravotní pojišťovna zapůjčí. Příspěvek nebude přiznán ani v případě, že by osoba neměla na pomůcku potřebnou zdravotní indikaci. V případě motorového vozidla musí osoba potřebovat pravidelnou dopravu, musí být schopna řídit motorové vozidlo, nebo alespoň být schopna se ve vozidle přepravovat. Seznam druhů a typů zvláštních pomůcek je uveden ve vyhlášce, příspěvek však může být poskytnut i na pomůcku, která v tomto seznamu uvedená není, v případě, že ji krajská pobočka ÚP bude považovat za potřebnou, či srovnatelnou s nějakou z uvedených pomůcek v seznamu. (zákon č. 329/2011, § 9)

Zákon o poskytování dávek osobám se ZP rozlišuje příspěvky na zvláštní pomůcku, které nepřevyšují částku 24 000 Kč, a které ano. Také má speciální úpravu pro příspěvek na motorové vozidlo. Pomůcka, která stojí do 24 000 korun, se osobě přizná v případě, že její příjem a příjem společně posuzovaných osob nepřesáhne částku 8 násobku životního minima. Výše příspěvku je stanovována tak, že spoluúčast osoby je 10% z ceny zvláštní pomůcky, nejméně je to 1000 Kč. Ve výjimečných případech lze tento příspěvek poskytnout i osobě, jejíž příjem je vyšší než 8 násobek životního minima. (zákon č. 329/2011, § 10)

Jestliže je cena pomůcky vyšší než 24 000 Kč, stanoví se výše příspěvku tak, že spoluúčast osoby je opět 10%, s tím, že kdyby osoba neměla dostatek financí, může krajská pobočka ÚP určit nižší procento spoluúčasti s přihlédnutím na majetkové poměry a míru využívání zvláštní pomůcky, osoba však musí zaplatit nejméně 1 000 Kč. U příspěvku na motorové vozidlo se přihlíží na četnost a důvod dopravy, na příjem osoby, na příjem společně posuzovaných osob a na celkové majetkové poměry. Maximální výše příspěvku na motorové vozidlo činí 200 000 Kč. Maximální výše příspěvku na zvláštní pomůcku je 350 000 Kč, v případě instalování schodišťové plošiny činí celková výše 400 000 Kč. Součet všech vyplacených příspěvků na zvláštní pomůcku nesmí v době 60 po sobě jdoucích kalendářních měsíců přesáhnout částku 800 000 Kč, v případě instalace schodišťové plošiny 850 000 Kč. (zákon č. 329/2011, § 11)

### Příspěvek na péči

Příspěvek na péči je určen osobám, které z důvodu svého dlouhodobého nepříznivého zdravotního stavu potřebují pomoc jiné osoby při zvládání základních životních situací a každodenních úkonů, v rozsahu, který se stanovuje stupněm závislosti dle zákona o sociálních službách. Z tohoto příspěvku si pak může osoba hradit buď pomoc jiné fyzické osoby, nebo si může zaplatit jakoukoli službu poskytovanou registrovaným poskytovatelem sociálních služeb. Nárok na dávku má osoba, která je starší 1 roku, a z důvodu svého nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné osoby při zvládání životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti osoby. Stupně závislosti se určují podle počtu zvládnutých a nezvládnutých úkonů, které jsou stanoveny zákonem. Při posuzování se klade důraz zvláště na zvládání na příklad těchto životních potřeb: orientace v čase a prostoru, chůze po rovině, po schodech, schopnost komunikace, oblékání, obouvání, sebeobsluha při hygieně a vykonání fyziologické potřeby, péče o zdraví, péče o domácnost, kontakt s okolím, stravování, příprava stravy, obstarávání potravin a věcí každodenní potřeby, nakládání s penězi, zúčastňování se sociálních aktivit atd. (zákon č. 108/2006, o sociálních službách Sb., § 7 - 8)

Výše příspěvku na péči pro osoby, které jsou **mladší 18 let**, činí v prvním stupni (lehká závislost) 3 000 Kč, ve druhém stupni (středně těžká závislost) 6 000 Kč, ve třetím stupni (těžká závislost) 9 000 Kč a ve čtvrtém stupni (úplná závislost) 12 000 Kč. (zákon č. 108/2006, o sociálních službách Sb., § 10)

Výše příspěvku na péči pro osoby, které jsou **starší 18 let**, činí v prvním stupni (lehká závislost) 800 Kč, ve druhém stupni (středně těžká závislost) 4 000 Kč, ve třetím stupni (těžká závislost) 8 000 Kč a ve čtvrtém stupni (úplná závislost) 12 000 Kč. (zákon č. 108/2006, o sociálních službách Sb., § 11)

### Průkaz osoby se zdravotním postižením

Průkaz osoby se zdravotním postižením má nahradit průkaz mimořádných výhod, budou tak osvědčovat stupeň zanikajícího institutu - mimořádné výhody. Dřívější papírové kartičky TP/ZTP/ZTTP nahradí právě tyto průkazy osob se zdravotním postižením, který již zažité zkratky přebírá. Institut mimořádných výhod je sice rušen, ale výhody, které z něj vyplývaly, stále platí. Obdržet tento průkaz lze dvěma způsoby, buď automaticky s přiznáním příspěvku na péči a mobilitu, nebo samostatně. (https://portal.mpsv.cz/soc/dzp/prukaz)

Osoba, která je **držitelem průkazu TP** má nárok na místo vyhrazené k sezení ve veřejné dopravě, s výjimkou dopravních prostředků, kde je místo k sezení vázáno na zakoupení místenkové jízdenky. Přednost při vyřizování osobních záležitostí na úřadech, zvláště v případech, kdy se vyžaduje delší čekání. Osobní projednávání záležitostí neznamená nákupy v obchodech, objednání placených služeb, či návštěva zdravotnického zařízení za účelem vyšetření nebo ošetření. **Osoba, vlastnící průkaz ZTP** má nárok na vše co držitel průkazu TP, navíc bezplatnou městkou hromadnou dopravu a 75% slevu na vnitrostátní dopravu (pravidelné linky vlaků a autobusů). **Osoba, která vlastní průkaz ZTP/P** může využívat vše co držitelé průkazů TP a ZTP, navíc mohou využít bezplatnou dopravu průvodce ve veřejných dopravních prostředcích pravidelné vnitrostátní dopravy a bezplatný doprovod vodícího psa, je - li osoba úplně nebo prakticky nevidomá a nemá již doprovodného průvodce.

(https://portal.mpsv.cz/soc/dzp/prukaz)

# Výzkumná část

Ve své práci jsem se zaměřila na problematiku rodiny se zdravotně postiženým dítětem, v teoretické části jsem vypsala možnosti, kterých může využít k pomoci zvládání svých každodenních problémů, ve výzkumné části jsem jednu takovou rodinu popisovala a zjišťovala jsem, jak této rodině usnadňují nástroje sociální práce každodenní život. S touto rodinou se známe osobně, jsme v pravidelném kontaktu již rok, během kterého jsme spolu několikrát trávili náš společný volný čas. To je výhoda, kterou mohu využít k tomu, abych mohla jejich každodenní život lépe a komplexněji popsat.

## Výzkumný problém

Jako problémovou oblast vnímám velmi náročnou životní situaci, ve které se ocitá každá rodina, do které se narodí dítě se zdravotním postižením. Rodina prochází velmi náročnou proměnou, začínají se měnit její hodnoty a zvyšují se jejich potřeby, sama rodina by takovou situaci jen velmi těžko zvládala, bez pomoci nejen svého blízkého okolí, ale i celé společnosti, proto jsem se rozhodla zmapovat v teoretické části možnosti pomoci pro rodiny s dítětem se zdravotním postižením a následně na základě případové studie konkrétní rodiny zhodnotit v jaké míře jim tyto možnosti reálně pomáhají tyto problémy každodenního života zvládat a kde naopak vidí mezery v systému pomoci.

## Výzkumná otázka a metoda výzkumu

Pro svůj výzkum jsem zvolila následující výzkumnou otázku:

***„S jakými problémy každodenního života se setkává rodina s dítětem, jež má diagnózu DMO, a jak jim tyto problémy pomáhají zvládat nástroje sociální práce?”***

Pro zodpovězení své výzkumné otázky jsem zvolila kvalitativní výzkum - případovou studii, jak jsem již výše naznačila, konkrétně metodu deskriptivní, tak jak ji popsal Hendl, jde o metodu, která má podat konkrétní popis určitého zkoumaného jevu (Hendl, 2005, s. 110) Tuto metodu jsem si vybrala, protože jde o detailnější studium jednoho případu, kdy nám záleží na porozumění danému sociálnímu objektu v jeho jedinečnosti a komplexitě. (Hendl, 2005, s. 105).

## Metoda získávání dat

Vzhledem k tomu, že jsem s rodinou v kontaktu delší dobu, vedla jsem s nimi rozhovory již vícekrát. Některé z nich byly formální, zjišťovala jsem odpovědi na předem připravené otázky a rodina věděla o tom, že budou jejich odpovědi zaznamenány, k takovým rozhovorům jsem využila metodu moderovaného rozhovoru (interview), Miovský píše, že je to jedna z nejobtížnějších a zároveň také nejefektivnějších metod pro získávání kvalitativních dat, při jeho zvládnutí nejde jen o potřebu mít několik sociálních dovedností a určitou dávku empatie, jde také o schopnost pozorovat, jak introspektivně, tak extrospektivně, a umět tyto dvě metody mezi sebou provázat, protože jedině tím z výzkumu vytěžíme maximum. Interview je prováděno s určitým cílem a za účelem výzkumné studie, obvykle se provádí s jednou až třemi osobami. (Miovský, 2006, s. 155) Pro svůj výzkum jsem zvolila polostrukturovaný rozhovor, jedná se o nejvíce rozšířenou formu rozhovoru. Musíme si sice připravit určité schéma oblastí a otázek dopředu, ale při samotném rozhovoru můžeme jejich pořadí měnit a přizpůsobovat konkrétní situaci, tak abychom ze samotného rozhovoru vytěžili co nejvíce. Můžeme se také respondenta doptat na určité oblasti doplňkovými otázkami, které nás v průběhu rozhovoru ještě napadnou, nebo můžeme požádat o vysvětlení či objasnění některých oblastí apod. Některé části otázek můžeme vést zcela strukturovaně nebo můžeme nechat respondentovi volný prostor pro vyprávění. (Miovský, 2006, s. 159). Pro zodpovězení výzkumné otázky jsem si před vstupem do terénu připravila pro respondenty soubor následujících otázek:

*V čem se změnil Váš každodenní život narozením dítěte s postižením?*

*Jaké problémy Vám přináší každodennost se zdravotně postiženým dítětem?*

*Jakým způsobem jste získali potřebné informace o tom, jak o dítě s postižením pečovat, na koho se obrátit a jaké jsou možnosti?*

*Jaké pomoci či podpory se Vám dostalo těsně po narození dítěte s postižením ze strany odborníků?*

*Jaké pomoci se Vám dostává teď?*

*Jakým způsobem zvládáte zvýšenou finanční potřebu vázanou na každodenní péči o zdravotně postižené dítě, co konkrétně Vám pomáhá?*

*Jaké služby sociální péče Vám pomáhají zvládat každodenní úkony při péči o dítě s postižením?*

*Jaké vidíte nedostatky v podpoře a pomoci státu?*

*Jaké služby plánujete využít v budoucnu?*

*Jaké máte zkušenosti se sociálními pracovníky?*

Dále jsem s rodinou vedla tzv. etnografické rozhovory, které vznikaly spontánně v průběhu společného trávení volného času. Při každé návštěvě jsme probírali mnoho různých věcí a problematiku různých oblastí nejen z jejich života. Některé etnografické rozhovory mi pomohly k zodpovězení mé výzkumné otázky a k naplnění cíle výzkumu. Výsledky z etnografických rozhovorů budu z části dále interpretovat ve výsledcích výzkumu. Důležité informace, které jsem se v průběhu těchto rozhovorů dozvěděla, jsem si vždy zapsala. Stěžejním pro naplnění cílů práce ale pořád zůstává výše popsaný polostrukturovaný rozhovor. Nahrávka tohoto rozhovoru trvala necelých 120 minut a její záznam byl přepsán do textové podoby a poté zpracován - viz níže. Další doplňující metodou sběru dat, kterou jsem využila, je studium dokumentace. Při zpracovávání výzkumu jsem měla k dispozici všechny lékařské zprávy mojí respondentky, mohla jsem také nahlédnout do individuálního plánu, který byl vypracován v denním centru, do kterého dochází, a další dokumenty týkající se respodentky nebo její rodiny a zároveň se vztahující k cíli mého výzkumu.

## Metody zpracování a analýzy dat

Pro fixaci dat jsem použila metodu zvukového záznamu, jehož výhodou je, že zachytíte vše, co vám respondent sdělil přesně a úplně, záznam je zcela nestranný a je na něm zachycené vše, co se odehrálo. Často je důležité všimnout si např. i intenzity hlasu, pomlk a dalších různých prvků mluveného projevu, které nám můžou poodhalit popisovaný problém více do hloubky. Dalším krokem bylo převedení získaných dat z netextové podoby do podoby textové, výsledný text se nazývá transkripce, je třeba jej řádně zkontrolovat, po přepsání dat z nahrávky do psané podoby jsem si nahrávku pustila ještě jednou, a zkontrolovala jsem, zda mi v opisu neunikla žádná zásadní informace, dále jsem využila tzv. techniku redukce prvního řádu, kde jsem obsah psané formy upravila do čitelnější podoby, v rámci mluveného projevu totiž občas nevědomě dochází k přerušování vět, nedokončení, přeskakování z jedné myšlenky na druhou apod., text pak není plynulý a hůře se s ním pracuje, proto jsem se rozhodla text přepracovat. Následně jsem přistoupila k další fázi, tou je kódování dat. Je to velmi široký pojem a každý autor jej popisuje trochu jinak. Já jsem při celém svém zpracování dat postupovala dle Miovského. Prvotní text jsem si převedla do jednotlivých oddílů, se kterými jsem dále pracovala, v dalším kroku bylo třeba těmto oddílům přiřadit určité názvy a každou oblast tak pojmenovat - proces identifikace. Tato část byla nejobtížnější, protože není lehké porozumět v daný moment všem významům a souvislostem, proto nelze tenhle krok považovat za konečný a je možné, že se k němu budeme v průběhu výzkumu postupně vracet. Některé segmenty mohou být v závěru moc obsáhlé, takže je bude potřebné sloučit. Na začátku je správné slučování obtížné odhadnout, proto se na základě zjištěných informací v průběhu zpracovávání výzkumu k jednotlivým segmentům vracíme. Jednotlivé segmenty jsem vytvořila metodou tzv. kategorizace, která spočívá v hledání podobností a odlišností s použitím jednotných kritérií. Jelikož jsem měla k dispozici data i z etnografických rozhovorů a studia dokumentace, využila jsem také metody tzv. editorování, kdy jsem tyto poznámky doplnila k informacím získaným při kódování dat a zařadila jsem je tím do vytvořených segmentů. Rodina mi popisovala jejich životní situaci před narozením dcery, po narození až do současnosti, protože jedna z dílčích výzkumných otázek je, jak se změnil jejich život po narození dítěte se zdravotním postižením. Události, které popisovaly, jsou i několik let staré, využila jsem metody práce s časovými osami, kdy jsem si jednotlivé informace o událostech vypisovala a řadila je, jak šly postupně za sebou, protože když matka odpovídala na jednotlivé dotazy, byly její odpovědi občas velmi nepřehledné a odpovědi na jednu otázku zaznívaly třeba i opakovaně v průběhu celé nahrávky. (Miovský, 2006, s. 219)

Výše jsem uvedla, že jsem pro svůj výzkum použila deskriptivní případovou studii, jedná se spíše o popis případu, není tak k dispozici žádná teorie. Musím tedy hledat množinu témat a oblastí případu, které mají vztah k mé výzkumné otázce a adekvátně tak pokrýt celý případ. Tímto způsobem jsem vedena při organizování, výběru a analýze materiálu. Specifické analytické techniky pro data získaná z případové studie jsou porovnání souhlasu dat s konfigurací hodnot závislých či nezávislých veličin navržených na základě teorie, vytvoření explanace a analýza časové řady. Pro část svého výzkumu jsem zvolila první jmenovanou metodu, porovnání se zvolenou konfigurací hodnot, kdy jsem v teoretické části popsala různé jevy v rodině se zdravotně postiženým dítětem, jakými jsou např. fáze adaptace na dítě se zdravotním postižením, specifické potřeby apod. Výsledky z rozhovoru mohu porovnat s teorií, pokud výsledek souhlasí, potvrzuje tak nějaké tvrzení. (Hendl, 2005, s. 235). Z toho vychází další přístup, kterým je deskriptivní přístup v kvalitativní analýze, který je založen na předpokladu, že procesy jako deskripce, utřídění či klasifikace jsou samy o sobě také analytickým postupem. (Miovský, 2006, s. 220)

# Výsledky případové studie

## Profil zvolené rodiny

V případové studii se zabývám rodinou, která má dítě se zdravotním postižením, konkrétně má diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnu. Rodina má tři členy (bez širší rodiny). Otec Radek má 36 let, pracuje ve stavebnictví a jeho čistý měsíční příjem činí cca 18 000 Kč. Matka Kateřina má 31 let, příležitostně vypomáhá v restauraci jako servírka, měsíční příjem z této brigády je různý, pohybuje se od 2 000 do 8 000 korun za měsíc. Její pracovní doba je závislá na péči o jejich 5 let starou dceru Veroniku, která má diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnu, přesněji smíšenou dyskinetickou formu se spastickou kvadruparézou. Vzhledem k povaze a typu postižení vyžaduje Veronika celodenní péči a pravidelné lázeňské pobyty, z toho důvodu je pracovní doba matky a tím i její příjem nestabilní. Veronika žije společně s rodiči v jejich rodinném domě, její zdravotní stav se zlepšuje. I přes velmi nepříznivé prognózy existuje nyní velká šance, že bude sama chodit. Dříve musela používat inkontinenční pomůcky, nedokázala mnoho běžných denních úkonů zvládnout sama a komunikovala jen neverbálně, ale v posledních 2 letech se vše velmi zlepšilo. Veronika již mluví, s pomocí chodí na toaletu, nepotřebuje tak již pleny, stojí na nohách, ale ještě nemá dostatečnou sílu a koordinaci těla, aby mohla chodit, zatím se stále sama nenají z důvodu spastické kvadruparézy. Neverbální vizumotorické a logické schopnosti Veroniky odpovídají plně jejímu věku, porozumění řeči také odpovídá kalendářnímu věku. Expresivní řeč je mírně opožděná, pod obrazem vývojové dysartrie. Veronika je pozitivně emočně laděná, sociabilní a komunikativní.

## Interpretace zjištěných výsledků

Během interpretace zjištěných výsledků budu popisovat situaci rodiny v určitých oblastech, které byly nastaveny souborem předem připravených otázek. Interpretace zjištěných výsledků je doplněna o konkrétní výpovědi členů rodiny.

Rodiče si před narozením Veroniky žila dle jejich slov „docela pohodovým životem”, neměli nouzi o peníze a užívali si života, nikdy společně neřešili žádné větší problémy. Plánovali budoucnost, šetřili peníze na stavbu domu, na dítě a společný život. Trávili čas s přáteli, jezdili na společné dovolené, každý měl mnoho koníčků, kterým se pravidelně věnoval. Narozením dítěte s postižením se vše změnilo.

*„ V životě přemýšlíte o různých věcech, rodiče vás celý život připravují na to, že život není lehký a je spojen s řadou problémů, nikdy vás ale nikdo nemůže připravit na to, že se vám narodí dítě s postižením, život se vám v tu chvíli totálně obrátí na ruby a nic už není takové, jak bylo před tím ”.* (Otec)

Všechny dřívější každodenní činnosti se od základu změnily. Manželům narozením Veroniky přibylo tolik starostí, že se přestali stýkat s jejich přáteli, museli se také přestat věnovat svým dřívějším koníčkům a také přestali jezdit na společné dovolené. Do jejich každodenního života přibyla celodenní péče o dceru, shánění finančních prostředků na její léčbu a potřebné pomůcky. Vzhledem k finanční náročnosti každodenní péče o dítě s postižením pocítili ve svém životě i první finanční krizi. Změna jejich každodenních činností nenastala jen kvůli nedostatku času z důvodu celodenní péče, ale také z důvodu změny hodnotové orientace obou rodičů.

*„ Vše se změnilo, teď už si ani nemáme s našimi bývalými kamarády co říct, přijde nám, že řeší úplně jiné problémy než my, navíc mi občas připadá, že neví, jak se k nám mají chovat, že se při trávení společného volného času všichni cítíme tak nějak blbě, proto už s nimi neudržujeme téměř žádný kontakt ”.* (matka)

Jejich každodenní život se teď orientuje pouze na Veroniku a její potřeby.

Po interpretaci výše uvedených dat jsem identifikovala problém - sociální izolace rodiny. Rodina nemá téměř žádné styky s okolím a dřívějšími přáteli, což vede (konkrétně u matky) k pocitu osamění a depresím.

*„ Když mám Verunku doma, jsem sice celý den v pohybu, ale vždy se strašně těším, až přijde Radek z práce, připadám si strašně sama, s někým bych si chtěla aspoň povídat i o normálních věcech, to je jedno, ale k nám moc návštěvy nechodí, celou dobu jsem v baráku jen já a Verunka a já cítím, že mi to nestačí. ”* (matka)

Rodiče také popisovali, že se ve svém každodenním životě občas setkávají s nepochopením okolí. Matka také uvedla, že její zkušenosti s odborníky, zejména, ve zdravotnictví nejsou pozitivní a že lékaři je spíše demotivují, než že by jim dodávali sílu a podporovali je.

Rodina vyjádřila kritický postoj k dosud poskytnutým informacím o tom, jaké jsou možnosti, jak o dítě pečovat, o co zažádat apod. Ze všech dostupných možností byla rodině doporučená rehabilitace v dětské nemocnici a po opakovaném dotazování, co ještě se dá využít, jim byl poskytnutý kontakt na ranou péči v místě jejich bydliště. Všechny ostatní informace si matka zjišťovala sama, nejvíce podstatných a praktických rad se dozvěděla během pobytu v lázních od dalších matek dětí s postižením. Rodina dlouho čekala na určení diagnózy, proto neměla dostatek informací ani o lékařských postupech a možnostech léčby.

„ *Informace jsme se nedozvěděli skoro žádný, co si člověk nezjistil a nevybojoval sám, to neměl.* *Nejvíce mi toho řekly až maminky při pobytu v lázních, dostala jsem internetové odkazy na různé svépomocné skupiny a prostřednictvím těchto webů, kde rodiče sdílejí zkušenosti, jsem přišla na spoustu užitečných rad a tipů.* ” (matka)

V rámci výše popsaných skutečností jsem identifikovala další problém, kterým je nedostatek informací.

Jak je již popsáno v teoretické části, životní situace, kdy se do rodiny narodí dítě s postižením, je velmi obtížná, také jsem již výše zdůrazňovala, jak je důležité rodinu v této situaci podpořit a poskytnout jí v té nejvyšší možné míře pomoc. Ať již poskytnutím informací, tak i psychickou podporou, motivací a povzbuzením rodiny k tomu, se s takovou situací zdárně vypořádat.

Rodina v této oblasti odpovídala spíše negativně. První problém nastal již ve způsobu prvního sdělení Verunčiny diagnózy rodičům. Matka tuto situaci popisuje jako velmi traumatizující a uvádí, že na to nikdy nezapomene.

*„ Byli jsme s Verunkou na neurologickém vyšetření, tehdy tam byla velká zima a Veronika byla protivná, když jsem ji na výzvu doktorky měla svlečenou položit na podložku, tak jen řvala a s doktorkou nespolupracovala, v té chvíli mi doktorka řekla, že je to jasné, že má poškozený mozek, že nebude nikdy chodit a nepovede normální život, že nepůjde do normální školy ani do normální práce, že celý život prožije na plenách a bude 24 hodin závislá na pomoci druhé osoby. Tenkrát to řekla úplně na plnou hubu, pořád mi to opakovala a k tomu neustále říkala, rozumíte, co vám tady říkám, uvědomujete si to vůbec? ”* (matka)

Podporu ze strany odborníků rodiče nevnímali jako dostatečnou ani později, setkali se dokonce vícekrát s názorem, že jsou oba zdraví a že je nevhodné doma vychovávat takto postižené dítě. Rodiče se ale rozhodli, že o své dítě budou pečovat doma a dělali vše pro to, aby se její zdravotní stav zlepšil, ani po tom co se její zdravotní stav začal zlepšovat, se údajně nedočkali žádné podpory.

*„ Vždy jsme tam přišli s tím, že Verunka něco nového dokázala, byli jsme z toho strašně nadšení a těšili jsme se, až to doktorce ukážeme. Její reakce však často byla negativní, odpovídala nám, že to je sice moc hezký, ale diagnóza je jasná, tímhle nás vždy shodila a veškeré naše nadšení z Verunčiných pokroků okamžitě opadlo. ”* (otec)

Další zjištěný problém spočíval v nedostatku prvotní podpory ze strany odborníků a nedostatečná motivace rodičů k tomu, aby dítě vychovávali ve své péči.

Oblasti podpory od okolí se budu věnovat i nadále. Rodiče nyní vnímají tuhle situaci jinak, již se setkali s mnoha lékaři, fyzioterapeuty, sociálními pracovníky a psychology. A uvedli, že nyní nemají jen negativní zkušenosti. Nyní spolupracují s několika různými odborníky, kteří je velmi podporují a pomáhají jim ve zvládání každodenních problémů. Lékařka Veroniky, jež ze začátku zaujala negativní postoj k jejímu zdravotnímu stavu, jej také začíná měnit, vzhledem ke stále se zlepšujícímu zdravotnímu stavu. Rodiče uvedli, že již cítí mnohem větší podporu, nejen z řad odborníků, ale i z jejich okolí, což je, jak sami uvedli, hodně motivuje a dodává jim sílu. Tato změna byla dle jejich názoru vyvolána hlavně díky jejich neústupnosti.

*„ Kdybych se měla řídit tím, co mi řekli lékaři, byla by na tom Verča teď dost špatně, byla by na plenách, nemluvila by, asi by ani nelezla. S manželem jsme tomu obětovali všechno, abychom naší dceři pomohli, proto udělala takový pokrok. Verunka dokázala to, co doktoři celou dobu vylučovali a z toho důvodu se k tomu teď teprve začali stavět jiným způsobem ”* (matka)

Rodina často mluvila o finanční náročnosti péče o zdravotně postiženou Veroniku. Veronika podstupuje velmi drahou léčbu, kterou si rodina nemůže v současné době dovolit platit. Zjišťovala jsem proto, jakými způsoby řeší své finanční problémy a kde shánějí peníze na její léčbu.

Rodiče pobírají na Veroniku příspěvek na péči ve třetím stupni závislosti, který činí 9 000 Kč měsíčně. Dále pobírají příspěvek na mobilitu, ve výši 400 Kč za měsíc. Z jednorázových dávek zatím využili příspěvek na kompenzační pomůcky, když Veronice kupovali speciální kočár, dále také využili příspěvek na zakoupení motorového vozidla. Dále rodina založila občanské sdružení Veronika, v rámci kterého pořádají různé benefiční koncerty, sběr plastových víček atd. Jménem občanského sdružení žádá otec různé firmy, společnosti, živnostníky i běžné občany o dary a příspěvky pro Veroniku. Všechny získané peníze jdou na speciální léčbu (klim-terapie), která stojí 75 000 Kč každé tři měsíce. Pojišťovna tuto léčbu nehradí, přispívá obecně na lázně jednou za rok a to do výše maximálně 45 000 Kč. Jedná se o novou léčbu, která se skládá z mnoha různých technik, terapií, masáží a procedur, které jsou v konečném výsledku velmi účinné. Matka uvádí, že je to zatím jediná léčba, díky které dcera dělá viditelné pokroky. Je ale tak finančně náročná, že si ji rodina nemůže dovolit a dávky, které rodina pobírá, jsou na tento typ léčby nedostačující. Rodiče již několikrát oslovili nadace o příspěvek na lázeňský pobyt a již se jim podařilo přes nadace a různé fondy určitý obnos peněz získat. Také oslovili média, dvakrát natočili reportáž pro televizi prima, z tohoto zdroje ale nepřišly žádné peníze. Rodina uvádí, že v případě, že by nebyla tato speciální léčba tak drahá, vše potřebné pro péči o dceru pokryjí peníze od státu. Negativum vidí v tom, že stát ani pojišťovna neuvolní žádné peníze právě na léčbu, která Veroniku staví na vlastní nohy, tudíž by to do budoucna mohlo být přínosné pro obě strany.

„ *V zákoně je napsaný, že v rámci 60 po sobě jdoucích měsíců může člověk s postižením čerpat na jednorázové příspěvky (kompenzační pomůcky, úprava bytu, auto atd.) až do výše 800 000, tak proč nemůžeme místo kompenzační pomůcky nebo auta dostat peníze na léčbu? V tom fakt vidím velký nedostatek.* ” (otec)

Vzhledem k nepravidelnému příjmu matky vnímá rodina dávky jako velmi zásadní a nedokázala by si představit, že by o ně měla přijít, zvláště o příspěvek na péči, který jí pokrývá spoustu důležitých věcí. Rodina prozatím nezkoušela žádat o jiné dávky, jako je např. příspěvek na dítě, nebo doplatek k příspěvku na péči v případě, že by rozhodný příjem rodiny byl nižší než dvojnásobek částky životního minima oprávněné osoby a osob s ní společně posuzovaných. Z příspěvku na péči rodina hradí dětské rehabilitační centrum (denní stacionář) Medvídek, různé terapie, masáže, pomůcky a také věci každodenní potřeby. Zakoupené auto z příspěvku na zakoupení motorového vozidla rodině usnadnilo každodenní dopravování se do denního stacionáře, k doktorovi apod. Rodiče před tím žádné auto neměli a museli se všude dopravovat pěšky, nebo městskou hromadnou dopravou. S přibývajícím věkem Veroniky se toto každodenní dopravování stávalo více a více náročné, auto jim pak tento každodenní problém vyřešilo.

V popisu rodiny jsem uvedla, že matka příležitostně pracuje jako servírka v restauraci, dle matky je velmi obtížné najít pro dceru hlídání, uvedla, že její matka (babička Veroniky) také stále pracuje a jinak nemají v rodině nikoho, kdo by si na péči o Veroniku věřil. Další problém se tedy týkal nepřetržité péče o Veroniku, nedostatečný čas na volnočasové aktivity, práci, tzn. i finanční zátěž vzhledem ke ztrátě jednoho z příjmů atd. Tento problém ale již rodina vyřešila s pomocí využití nabídky sociálních služeb.

Rodina využívá služby rané péče, dále pak dětské rehabilitační centrum Medvídek (denní stacionář). Veronika postupně navštěvuje čím dál více různých terapií a volnočasových aktivit. Mnoho z nich je přímo v rámci denního stacionáře, ale některé navštěvuje i jinde a to konkrétně arteterapii, hypoterapii a plavání bez bariér. V rámci školy potom chodí na relaxační terapii (snoezelen), canisterapii, rehabilitaci a logopedii. Rodiče vnímají veškeré tyto aktivity jako prospěšné a uvedli, že každá z nich jí v něčem pomáhá. Rodina zatím nikdy nevyužila služby osobního asistenta, poradenství, odlehčovací služby ani pečovatelskou službu, také nikdy neslyšeli o půjčovně kompenzačních pomůcek v rámci speciálních poraden. Čerstvou zkušenost mají s neziskovou organizací Liga vozíčkářů, která vydává jednou za rok publikaci jménem nápadník, kde jsou napsány veškeré aktuální informace, hodící se lidem s postižením a jejich rodinám. Dále také pořádá spousty akcí, zakládá svépomocné skupiny a ochotně poskytuje veškeré informace. Přístup pracovníků z této neziskové organizace si rodiče moc chválili a byli velmi spokojeni. Díky dennímu stacionáři může Veroničina matka chodit pracovat do restaurace a tím se i podílet na spolufinancování domácnosti. Veronika pravidelně odjíždí do lázní, do kterých jezdí matka s ní, tím pádem vždy v tuto dobu rodina přichází o příjem jednoho z rodičů - matky. Veronika odjíždí do lázní 3 krát ročně na dobu 6 - 8 týdnů, to znamená, že jsou v lázních třeba i půl roku.

” *Jestli se ptáte, jaká sociální služba nám usnadňuje naše každodenní problémy, tak je to z velké části denní centrum. Funguje jako školka a je dobré, že tam Verunku můžeme zavést a odpoledne si ji zase vyzvednout. Je tam s ostatními dětmi a má tam veškerou péči co potřebuje. Nedokážu si představit, kdyby takové speciální školky nebyly a musela bych s ní být doma úplně celý den, byla by to velká finanční, fyzická i psychická zátěž a nejsem si jistá, jak dlouhou dobu bychom to zvládali. „* (Matka)

Další službou, kterou rodina využívá, je raná péče, matka tento soubor služeb zhodnotila velmi pozitivně. Pracovníci z rané péče dochází za rodinou pravidelně již 4 rokem. V rámci poskytovaných služeb zapůjčují rodině hračky, zjišťují, co Veroniku baví, co jí jde a co naopak ne, co je třeba procvičit a doučit. Na základě zjištěných informací sestavují individuální plán a upravují plán činností. Pracovníci rodičům ukazovali různé techniky učení, jak si s dcerou mají hrát, jak ji mají zaujmout a motivovat. Doporučili jim různé druhy terapií, informovali je o jejich cenách atd. Usnadnili jim tak řešení jednoho z dalších problémů, který jsem v rámci výzkumu identifikovala, a tím je nedostatek informací o tom, jak s dítětem pracovat.

V další části výzkumu jsem se zabývala tím, jaké nedostatky vnímá rodina v nabídce služeb, v systému dávek, atd.

Již výše jsem psala vyjádření otce k financování léčebných pobytů. Konkrétně této rodině by určitě pomohlo uvolnění financí na zaplacení speciální léčby, ať už ze zdravotního pojištění, nebo ze státního rozpočtu. Rodina si myslí, že by tato léčba mohla natolik pomoci, že by mohla Veronika sama chodit. Vzhledem k tomu, že součástí této léčby je i speciálně upravená logopedie, která ji již dokázala rozmluvit, mohla by se posunout o velký kus i v oblasti mobility, což by znamenalo snížení stupně závislosti v příspěvku na péči a i pro zdravotní pojišťovnu jisté úlevy od celoživotního placení lékařské péče v případě, že by Veronika zůstala na invalidním vozíku. To znamená, že by to v závěru bylo pro obě strany výhodnější.

Dále by konkrétně tato rodina v jejich městě uvítala lépe zařízené plavání. Plavání bez bariér, které dosud navštěvují, není dostatečně vybavené pro děti s postižením, vzhledem k tomu, že je realizováno ve velmi starém a velkém plaveckém bazénu, je tam velká zima a nevyhovující nebezpečné prostory, voda je velmi studená a hluboká.

Matka dále uvedla, že společnost se stále neumí chovat k lidem s postižením, proto by uvítala nějaké opatření, které by naučilo zdravé děti respektovat děti s postižením. Popsala, že chybí nějaké integrační programy zaměřené právě na tuto problematiku, v rámci kterých by např. děti z normálních škol trávily čas s dětmi s postižením, tím by se navzájem naučily respektovat, vnímat se, být ve vzájemném kontaktu. Tím by se dalo zamezit ve společnosti stále přetrvávající stigmatizaci, zneužívání a šikaně lidí s postižením.

*„ Bohužel nevěřím tomu, že se společnost změnila. Nedávno jsem narazila na jednu facebookovou skupinu - smrt retardům, kde si lidé psali, jak je nejlepší všem takovým šlápnout za krk, a že pak by teprve byl klid atd., mám obrovský strach z toho, že Verunka jednou někoho takového potká, že jí někdo ublíží, vůbec si to nedokážu představit, přemýšlím nad tím snad každý večer. ”* (matka)

Rodina si dala za cíl dostat Veroniku do téměř normální školy např. za podpory osobního asistenta, rodiče již zmapovali dostupnost škol v místě bydliště a přemýšlí např. nad logopedickou školou, jejíž součást je také speciálně pedagogické centrum, které by chtěli využívat. Vše záleží na vývoji zdravotního stavu, nicméně si prozatím nechtějí připustit variantu školy speciální. Matka dále zmínila, že je poslední dobou dost vyčerpaná péčí o dceru a že by si potřebovala odpočinout, proto zvažují využití nějakého typu odlehčovací služby, po našem rozhovoru také chtějí navštívit některou ze speciálních poraden pro osoby se zdravotním postižením, popř. tam i zapůjčit některou z kompenzačních pomůcek.

V průběhu rozhovoru jsem dále zjistila zkušenosti rodiny se sociálními pracovníky, které jsou z větší části negativní.

Rodina vnímá sociální pracovníky spíše jako úředníky. Nejčastěji se s nimi setkávají při vyřizování dávek, při sociálním šetření z důvodu posudku o přiznání výše příspěvku na péči apod. S těmito pracovníky mají spíše negativní zkušenosti. Oba rodiče popsali jednání se sociálními pracovníky na úřadech jako velmi neosobní a ani při návštěvách doma nebyli údajně pracovníci jiní.

*„ S paní, která měla dojít kvůli tomu posudku na příspěvek na péči, byla velmi špatná domluva, několikrát to odvolala a na sociální šetření přišla až po 8 měsících od toho co jsme zažádali. Když přišla, měla na nohách vysoké šněrovací kozačky na velkém podpatku a vešla dovnitř s botami, když jsem ji slušně požádal o vyzutí, reagovala, že to snad nemyslím vážně kvůli těm pěti minutám. Tak já nevím, věděla o tom, že máme doma dítě, co nechodí, ale stejně by chtěla po koberci, kde se Verunka plazila, chodit v botách, to je děsný přístup ”* (otec)

Lepší zkušenost pak rodiče popsali s pracovníky rané péče, kde spolupráci hodnotili velmi dobře. Přístup pracovnic popsali jako osobní, spolehlivý, pravidelný a přátelský. Společně s klíčovou pracovnicí pracovali na individuálním plánu a stanovovali cíle, které potom společně v průběhu hodnotili.

Na závěr jsem vedla krátký rozhovor s Veronikou, z našeho rozhovoru mi vyplynulo, že sama své postižení vnímá a je si ho vědoma. Sama hodnotila denní stacionář velmi dobře, uvedla, že se jí ve „ školce ” moc líbí, nejvíce ji baví výtvarná výchova a muzikoterapie v místnosti snoezelen. Dále má ráda koně, proto s rodiči pravidelně dojíždí na hypoterapii. Vše by chtěla zvládat sama, ale již si uvědomuje, že to nejde. Pomalu si zvyká na plavání, ale prozatím se bojí, nemá ráda cvičení Vojtovy metody, protože to dle jejích slov „ strašně bolí ” Na otázku co by si ze všeho nejvíce přála, odpověděla, že by chtěla chodit.

*„ Kubíček, má taky 5 pět, a když jdeme s maminkou a tetou plavat, vždy jde sám a já musím jet v kočárku, chtěla bych taky tak chodit jako on, maminka říkala, že když budeme jezdit cvičit do lázní, tak taky budu takhle chodit ”* (Veronika)

## Shrnutí

Na základě výše popsaných dat vyplynulo několik problémů, se kterými se tato rodina každodenně potýká. Problémy, které z celého výzkumu vyplynuly, jsou: nedostatek času na volnočasové aktivity rodičů, sociální izolace, zvýšená fyzická i psychická zátěž, nedostatek financí, nedostatek informací, jak s dítětem pracovat, jak nejlépe se o něj postarat, nedostatek informací o možnostech využívání sociálních služeb a čerpání dávek, stále trvající nejistota, strach z budoucnosti, nepochopení okolí, nedostatečná podpora ze strany odborníků, negativní zkušenost se sociálními pracovníky pracujícími v administrativě. Druhá část výzkumné otázky zněla, jak jim tyto problémy usnadňují nástroje sociální práce. Sociální služby pomáhají rodině řešit problémy zejména v oblasti nedostatku času, informací jak s dítětem pracovat, na koho se obrátit, pomáhají jim zvládat fyzickou i psychickou zátěž, jedná se konkrétně o služby denního centra a služby rané péče. Dávky, které rodina pobírá, mají nezastupitelnou roli ve zvládání celého finančního zabezpečení chodu rodiny, díky nim může Veronika zaplatit určitou část své léčby, potřebné terapie, služby i léky, příspěvek na zakoupení motorového vozidla usnadnil rodině způsob jinak náročné dopravy, auto ušetřilo rodině čas a také pomohlo k odlehčení fyzické zátěže tím, že rodina již nemusela dopravovat Veroniku městskou hromadnou dopravou. Každodenní život rodině také usnadnil příspěvek na speciální pomůcku, za který rodina pořídila speciální kočár a další pomůcky potřebné při každodenní péči o Veroniku. Nástroje sociální práce však nereagují na všechny výše jmenované problémy. Nereagují zejména na problémy, jako jsou sociální izolace, nepochopení ze strany okolí, stále trvající pocit nejistoty a strach z budoucnosti. I přes finanční pomoc od státu se rodina stále potýká s nedostatkem financí na speciální léčbu, ale díky nadacím a nadačním fondům se ji prozatím daří platit. Rodina využila možnosti založit občanské sdružení, v rámci kterého pořádá benefiční akce a žádá média i obchodní společnosti o finanční pomoc, aby získala zbytek potřebných financí na léčbu.

# Závěr

Cílem mé bakalářské práce bylo mimo jiné hlouběji proniknout do problematiky rodiny se zdravotně postiženým dítětem. Zaměřovala jsem se především na každodenní problémy této rodiny a na možnosti využití sociálních služeb, které by mohly rodině pomoci tyto problémy zvládnout. V rámci realizace výzkumu jsem identifikovala několik problémů, které tato rodina v průběhu naší spolupráce popisovala mnohdy i nepřímo, jako nejvíce zásadní problémy jsem určila především sociální izolaci a nedostatek financí. Celá tato problematika je mnohem rozsáhlejší, než se mohla původně zdát, v rámci celého výzkumu jsem se dozvěděla mnoho dalších zajímavých informací ze života rodiny se zdravotně postiženým dítětem, tato zjištění byla z nejrůznějších oblastí, které můj výzkum vzhledem k povaze práce a nedostatku prostoru nezahrnuje, mohla by ale být základem pro další výzkumnou otázku a tudíž pro další podobnou práci. Mohli bychom se zabývat např. vztahem manželů, dalšími rodinnými vazbami, činností jejich občanského sdružení, možnými způsoby edukace a aktivizace dítěte s dětskou mozkovou obrnou, srovnáním rodiny s podobnou životní situací atp., tyto vyjmenované oblasti samy vyplynuly v rámci zjišťování odpovědí na moji výzkumnou otázku. Velkým překvapením bylo množství problémů, které rodina identifikovala, člověk není schopný vžít se do podobné situace a pochopit pocity a problémy těchto rodin. Situace této rodiny je tak specifická, že ji nelze zobecnit. Při srovnání s teoretickými východisky jsem sice objevila určité podobnosti, zejména v oblasti adaptace rodičů na fakt, že je jejich dítě zdravotně postižené, nicméně jsem našla i mnoho specifik, o kterých se v literatuře nepíše. Z výzkumného šetření dále vyplynulo, že se život rodiny s příchodem dítěte se zdravotním postižením zásadně změnil, veškerá pozornost se soustřeďuje na dítě, všechny ostatní dřívější aktivity zanikly a s tím i kontakt s přáteli, péči o dítě převzala matka a otec se stará především o finanční zabezpečení rodiny.

Ve svém výzkumu jsem pracovala s výzkumnou metodou případové studie pouze jedné rodiny, tento druh výzkumu má i svoji nevýhodu, a sice tu, že výsledky výzkumu se nedají aplikovat obecněji, všechny zjištěné informace se vztahují pouze k této konkrétní rodině. Je tak zřejmé, že by výsledky jakékoli jiné rodiny byly zcela odlišné, na druhou stranu jen díky této metodě mohla být rodina popsána komplexněji a vzhledem k mé spolupráci s touto rodinou byla pro mě tato varianta dostupnější i zajímavější.

V rámci výzkumu se mi podařilo odpovědět na výzkumnou otázku, kterou jsem si zpočátku stanovila, s tím je spojeno i dosažení daného cíle. Identifikovala jsem hlavní problémy rodiny s dítětem se zdravotním postižením, zároveň jsem také zmapovala, jaké služby rodina využívá a v čem konkrétně jim pomáhají jejich problémy zvládat, dále jsem popsala slabé stránky v systému pomoci tak, jak je tato rodina vnímá. Zjistila jsem, jaké dávky rodina využívá, co z nich hradí a nakolik jsou závislí na finanční pomoci státu. Tím jsem dosáhla cíle a zodpověděla svoji výzkumnou otázku.

Jsem velmi ráda, že jsem si vybrala téma z této problematiky, díky napsání této práce jsem se utvrdila v mém budoucím profesním směru, určitě bych se chtěla v budoucnosti věnovat dětem se zdravotním postižením a jejich pečujícím rodinám. Je to oblast, ve které je ještě beze sporu co zlepšovat a doufám, že se na zlepšování kvality pomoci těmto rodinám budu jednou podílet.

# Seznam literatury

Bednář, M., (2012). *Kvalita v sociálních službách.* Olomouc: Univerzita Palackého

Bjorklund, R., (2007). *Cerebral Palsy*. New York: Health Alert

Berger, L., Luckmann, T., (1999). *Sociální konstrukce reality*. Praha: Centrum pro studium demokracie.

Berger, L., Luckmann, T., (1991). *Social construction of reality*. USA: Penguin Books

Hendl, J., (2005). *Kvalitativní výzkum.* Praha: Portál

Chvátalová, H., (2012). *Jak se žije dětem s postižením.* Praha: Portál

Janebová, R., (2011). Spolupráce organizací v oblasti sanace rodiny. *Sociální práce/sociálná práca,* č. 2, s. 17 - 19

Kraus, J. a kol., (2005). *Dětská mozková obrna.* Praha: Grada-Avicenum

Krebs, V. a kol., (2007). *Sociální politika.* Praha: Aspi

Krejčová, L., Strnadová, I., Vágnerová, M., (2009). *Náročné mateřství, být matkou postiženého dítěte.* Praha:Karolinum

Matějček, Z., (2001). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí.* Jinočany: H & H.

Matoušek, O., (2003). *Rodina jako instituce a vztahová síť*, Praha: Slon.

Matoušek, O., Kodýmová, P., Koláčková, J., (2005). *Sociální práce v praxi.* Praha: Portál

Matoušek, O. a kol., (2007). *Sociální služby.* Praha: Portál.

Michalík, J., (2013). *Rodiče a dítě se zdravotním postižením (nejen) na základní škole.* Studio Press s.r.o. pro Společnost pro MPS.

Miller, F., (2005). *Cerebral Palsy.* Willmington: Springer

Miovský, M., (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada-Avicenum

Morávková, R., (2010). Osobní asistence - inspirace ze Švédska. *Sociální práce/sociálná prác,* č. 4, s. 39 - 40

MPSV (2011): Průkaz osoby se zdravotním postižením [on-line]. Dostupné 28. 02. 2014 z https://portal.mpsv.cz/soc/dzp/prukaz

Novosad, L., (1997). *Některé aspekty socializace lidí se zdravotním postižením.* Liberec: Technická univerzita.

Opatřilová, D., (2003). *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s dětskou mozkovou obrnou.* Brno: Masarykova univerzita

Renotiérová, M., (2003). *Somatopedické minimum.* Olomouc: Univerzita Palackého

Šlapal, R., (2002). *Vybrané kapitoly z dětské neurologie pro speciální pedagogy.* Brno: Paido

Tichý, J. a kol. (1998). *Neurologie.* Praha: Karolinum

Tomeš, I., (2001). *Sociální politika, teorie a mezinárodní zkušenost.* Praha: Socioklub

Vágnerová, M., Moussová, Z., Štech, S., (1999). *Psychologie handicapu.* Praha: Karolinum.

Vítková, M., (2006). *Somatopedické aspekty.* Brno: Paido

*Zákon o sociálních službách*. Zákon č. 107/2006 Sb., ze dne 14. 03. 2006.

*Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů.* Zákon č. 329/2001 Sb., ze dne 13. 10. 2011.