

**JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH
PEDAGOGICKÁ FAKULTA**

A

**VYSOKÁ ŠKOLA EKONOMICKÁ V PRAZE
FAKULTA MANAGEMENTU V JINDŘICHOVĚ HRADCI**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2010

Zuzana Košťalová

**JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH
PEDAGOGICKÁ FAKULTA**

A

**VYSOKÁ ŠKOLA EKONOMICKÁ V PRAZE
FAKULTA MANAGEMENTU V JINDŘICHOVĚ HRADCI**

Sociální opora rodiny se zdravotně postiženým dítětem

Autor: Zuzana Košťalová

Vedoucí práce: PhDr. Olga Vaněčková

Studijní program: Sociální pedagogika, specializace Výchova a vzdělávací praxe

Datum odevzdání: 30. 3. 2010

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47 b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

České Budějovice dne 21. března 2010

podpis studenta

Anotace

Sociální opora rodiny se zdravotně postiženým dítětem

Klíčová slova: zdravotní postižení, dítě, rodina, sociální opora, sociální síť, náročná životní situace, pomoc

Práce se zabývá sociální oporou rodiny se zdravotně postiženým dítětem. V teoretické části jsou definovány pojmy - sociální opora, sociální síť, vymezena problematika sociální opory, rozsah pojetí, úrovně, druhy, nástroje, účinnost a přiměřenost. Dále jsou popsány základní typy zdravotního postižení, techniky zvládnání náročné životní situace a zdroje sociální opory. Praktická část je zaměřena na využití možností sociální opory rodinou, především na dostupnost, dostatečnost a funkčnost systému.

Březen 2010

Abstract

Social support of the family with a disabled child

Keywords: disability, child, family, social support, social network, difficult life situation, help

The work deals with the support of the family with a disabled child. The terms like social support, social net, problems of social support, extent of the conception, levels, types, effectiveness and adequacy are defined in the theoretical part. Next there are described the basic types of children's health disabilities, the techniques of managing serious life situations and the sources of social support. The practical part is aimed to usage of possibilities of social support by family, mainly its availability, sufficiency and functionality of the system.

March 2010

Poděkování

Za cenné rady, připomínky, náměty a vedení
při zpracování bakalářské práce děkuji vedoucí práce
PhDr. Olze Vaněčkové

OBSAH

ÚVOD	8
1 TEORETICKÁ ČÁST	10
1.1 Sociální opora	10
1.1.1 Rozsah pojetí a úrovně sociální opory	11
1.1.2 Druhy sociální opory.....	12
1.1.3 Nástroje sociální opory	13
1.1.4 Účinnost a přiměřenost sociální opory.....	14
1.1.5 Zdroje sociální opory	15
1.1.6 Rodina jako nejvýznamnější zdroj sociální opory	16
1.2 Osoby se zdravotním postižením	17
1.2.1 Pojetí zdravotního postižení a pojem handicap.....	17
1.2.2 Typy zdravotního postižení.....	19
1.2.3 Dítě s tělesným postižením	20
1.2.4 Dítě s mentálním postižením.....	21
1.2.5 Dítě se zrakovým postižením.....	22
1.2.6 Dítě se sluchovým postižením	23
1.3 Rodina se zdravotně postiženým dítětem	24
1.3.1 Rodiče a sourozenci postiženého dítěte	24
1.3.2 Zdravotně postižené dítě a širší rodina.....	26
1.3.3 Strategie zvládání zátěžových situací.....	27
1.3.4 Sociální integrace zdravotně postižených	29
1.4 Systém sociální opory rodiny	30
1.4.1 Sociální opora jako systém komplexní péče	30
1.4.2 Makroúroveň sociální opory - státní správa.....	31
1.4.3 Sociální opora na úrovni školství.....	33
1.4.4 Sociální opora na úrovni zdravotnictví	34
1.4.5 Mezoúroveň sociální opory – nestátní sektor.....	35
1.4.6 Mikroúroveň sociální opory – rodina.....	36
1.5 Shrnutí teoretické části	37

2 PRAKTICKÁ ČÁST	39
2.1 Cíl a východiska praktické části.....	39
2.2 Metodika a výběr respondentů.....	40
2.3 Rozhovor 1.....	42
2.4 Rozhovor 2.....	45
2.5 Rozhovor 3.....	48
2.6 Rozhovor 4.....	51
2.7 Vyhodnocení a interpretace zjištěných dat.....	54
2.8 Závěr praktické části.....	59
ZÁVĚR	61
SEZNAM LITERATURY	64
PŘÍLOHY	66

ÚVOD

„Člověk je bohatý tím, co učinil pro druhé“

Johan Wolfgang Goethe

Pro svou bakalářskou práci jsem zvolila problematiku sociální opory rodiny se zdravotně postiženým dítětem. K tématu mám osobní vztah, který souvisí s mým profesním zařazením. Již 15 let pracuji v sociální sféře, kde se věnuji zdravotně postiženým osobám a to jak dětem, tak i dospělým. Pracuji na Magistrátu města, odboru sociálních věcí, oddělení pro staré a zdravotně postižené občany, kde zastávám funkci sociální pracovnice, konkrétně se jedná o problematiku poskytování sociální dávky (příspěvek na péči). Při výkonu své profese se osobně stávám součástí sociální sítě a institucionalizované sociální opory potřebným jedincům i jejich rodinám. Sociální oporu poskytují občanům převážně v terénu, ale také jako úřední osoba na svém pracovišti, kde celé řízení začíná a také končí.

Rodinu považujeme za základní a nepostradatelný činitel v socializaci jedince. Plní své funkce, uspokojuje své potřeby, žije svým životem, přičemž zcela přirozeným a plynulým vývojem fungujícího rodinného života je narození dítěte. V současné době se však mění realita v procesu plánovaného rodičovství. Dle statistik stále pokračuje trend narození prvního dítěte v pozdějším věku, mnohdy je narození dítěte odkládáno za hranici třiceti let matky a to z mnoha důvodů, například jde o existenční otázku, otázku bydlení nebo otázku budování kariéry. Vzrůstá pocit zodpovědnosti za budoucnost dítěte. S tím souvisí prožívání stresových situací, z důvodu věku a také životního stylu častěji nastávají zdravotní problémy, čímž se zvyšuje riziko narození dítěte se zdravotním postižením. Ať již je handicap zřejmý při nebo brzy po narození dítěte, či získaný v jakékoliv etapě dětství, v momentě poznání, zjištění či oznámení této skutečnosti dochází v rodině k situaci, která je silně stresující, jeví se jako bezvýchodná, rodina je bezradná. Na povrch vyplouvá celá řada otázek, pochybností, sebeobviňování, obav a nových očekávání. Život nabírá nový směr. Členem rodiny je dítě s handicapem.

V tuto chvíli více než kdy jindy nastupuje pomoc v podobě sociální opory, jelikož je nesmírně obtížné a náročné adaptovat se na novou sociální a životní roli. Dochází k zásadním změnám a omezením, která se promítají do všech oblastí rodinného života.

V mnoha případech rodina tuto situaci nezvládá, přestává plnit své funkce, až příliš často dochází k jejímu rozpadu. Proto je v případě rodiny se zdravotně postiženým dítětem obzvláště důležitá fungující sociální opora, vědomí, že existuje pomoc, že je možné svou náročnou životní situaci řešit, že i přes obtížnost situace lze žít naplňujícím životem. Otázkou zůstává míra a kvalita, ale také možnost a včasnost této pomoci.

Cílem mé bakalářské práce je zjištění, jaký je systém sociální opory u rodiny se zdravotně postiženým dítětem.

Bakalářská práce je rozdělena na dvě části, teoretickou a praktickou. Teoretická část práce vychází z dostupné literatury, přičemž klíčovým pramenem čerpání jsou poznatky našich předních odborníků a to především Zdeňka Matějčka, Marie Vágnerové, Jara Křivohlavého a Oldřicha Matouška. V jednotlivých kapitolách s pomocí literatury definuji pojmy z oblasti sociální opory, vymezím problematiku sociální opory, zaměřím se na jednotlivé typy zdravotního postižení dětí, na úskalí rodinného soužití v důsledku omezení, vyplývajícího ze zdravotního postižení dítěte, popíši techniky zvládnání náročné životní situace a nastíním problematiku sociální opory rodiny se zdravotně postiženým dítětem.

Na teoretickou část naváže část praktická, ve které ověřím, jak rodina vnímá systém sociální opory rodiny v praxi, zda je sociální opora rodině dostupná a dostatečná. Výzkumný vzorek budou tvořit rodiny se zdravotně postiženým dítětem dle jednotlivých specifíků zdravotního postižení. V praktické části bude použita metoda pozorování a strukturovaného rozhovoru se záznamovým archem. Rozhovor bude probíhat v přirozeném prostředí respondentů, v místě jejich bydliště.

Na základě výše uvedeného se pokusím přiblížit odpovědi na otázku:

„Jsou možnosti zdrojů sociální opory rodiny se zdravotně postiženým dítětem rodinou vnímány jako prostředek pomoci a jsou rodinou dostatečně využívány?“

Zvolené téma mě zajímá především proto, že i s těmito rodinami jako sociální pracovníce pracuji již řadu let a vždy mě osudy těchto rodin oslovovaly. Přínos této práce spatřuji v kvalitnější, otevřenější komunikaci a spolupráci mezi klientem a sociální pracovnící (úřední osobou) při řešení problému a také ve schopnosti větší empatie při hledání řešení problémové situace klientů.

1 TEORETICKÁ ČÁST

1.1 Sociální opora

Během života se každý člověk dostává do zátěžových situací, jejichž řešení sám nezvládá a je nezbytná pomoc okolí. Takovouto náročnou životní situací je zcela jistě zdravotní postižení dítěte. Tím, že člověk navazuje kontakty a vytváří sociální vazby a vztahy k druhým lidem se stává součástí sociálního systému, čímž získává větší možnosti, jak se s danou situací vypořádat. Fungující systém sociální opory je jedním z možných řešení pomoci v tíživé životní situaci.

První kapitola seznamuje se základními pojmy **sociální opora** a **sociální síť**. Jednotlivé úseky jsou zaměřeny na rozsah pojetí, úrovně, druhy, nástroje, účinnost a přiměřenost a také zdroje sociální opory.

Pro pojem sociální opora existuje řada definic. Většina zdrojů se však shoduje, že sociální opora představuje důležitý pilíř duševního a tělesného zdraví.¹

J. Křivohlavý pojem sociální opora (anglický termín social support) vystihuje takto:

„Sociální oporou v širším slova smyslu se rozumí pomoc, která je poskytována druhými lidmi člověku, který se nachází v zátěžové situaci. Obecně jde o činnost, která člověku v tísní jeho zátěžovou situaci určitým způsobem ulehčuje.“²

Sociální opora je poskytována prostřednictvím tzv. sociální sítě, kterou lze charakterizovat jako souhrn určitých opatření zajišťovaných státem. Další formulace označuje sociální síť jako soubor lidí kolem jedince, s nimiž je v sociálním kontaktu a u nichž je předpoklad pomoci v případě nouze (např. rodina, přátelé, sousedé).³

V procesu socializace zdravotně postiženého dítěte hraje sociální opora a sociální síť velmi důležitou roli. Pokud se jedinci dostává pomoci a je obklopen „vhodnou“ sociální sítí, lze předpokládat snadnější proces zvládnutí zátěže a také začlenění například ve škole mezi vrstevníky. Vhodný přístup, forma pomoci a osobní sociální síť dává dítěti možnosti pro rozvoj svého sebepojetí a pozdější seberealizace v životě.

¹ BAŠTECKÁ, B., et al. *Terénní krizová práce: psychosociální intervenční týmy*, Praha: Grada, 2005. s. 84 - 85

² KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2003. s. 94

³ KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2003. s. 95 - 96

1.1.1 Rozsah pojetí a úrovně sociální opory

K sociální opoře lze přistupovat z několika hledisek. Širší hledisko souvisí s prostředím a systémy, v nichž se člověk pohybuje, naplňuje a uspokojuje své potřeby a své cíle. Užší hledisko se zaměřuje na sociální oporu jako na způsob zvládnání zátěžových situací. Sociální opora plní jednu z funkcí sociální sítě, systému mezilidských vazeb a vztahů, upevňuje jedincův pocit vlastní hodnoty a jeho důvěru.⁴

Sociální oporu možno vykládat také jako vztahovou oporu, jako činnost, pomoc člověku, která je mu druhými lidmi poskytována. Některé studie sociální oporu pojímají jako tzv. „nárazníkový“ či tlumící systém, kdy je smyslem pomoci ochrana negativně doléhajícího působení stresu. Lidé odolnější vůči stresu jsou lépe vybaveni pro každodenní život a zvládnání životních těžkostí a to především tam, kde člověk onemocní, dojde k úmrtí blízkého člověka a zcela určitě sem patří jako velmi významný zdroj stresu také péče o zdravotně postižené dítě.⁵

Z výše uvedeného je patrné, že rozsah pojetí sociální opory je možné definovat z různých specifických hledisek. J. Mareš vychází z obecného rozlišení sociální opory:

- a) sociální opora je faktor, který brzdí dopad nejrůznějších nepříznivých vlivů působících na člověka
- b) sociální opora je obecný faktor, který působí v životě lidí a to bez ohledu na to, zda se nacházejí v nepříznivé situaci či nikoliv⁶

Ať již budeme sociální oporu vnímat v obecnější nebo specifické rovině jako okruh lidí, kteří jsou člověku v tíživé životní situaci nejbližší, jedná se vždy o pomoc a podporu jedinci v této situaci. Je nutno brát v potaz ještě širší rozsah a záběr sociální opory, jelikož se jedná o komplexní jev, měnící se v čase, přizpůsobující se aktuálním potřebám a možnostem během vývoje situace.

Pro tyto účely rozlišujeme tři úrovně sociální opory:

Makrouroveň sociální opory – je chápána jako celospolečenská forma pomoci např. jako sociální nebo ekonomická pomoc, která však může překročit i hranice státu a být využita ve prospěch lidí potřebných (pomoc organizace typu Člověk v tísni).

Mezouroveň sociální opory – pomoc určité sociální skupiny svému členu, který se ocitl v tíživé situaci (například činnost organizací typu Charita).

⁴ BAŠTECKÁ, B., et al. *Terénní krizová práce: psychosociální intervenční týmy*, Praha: Grada, 2005. s. 85 - 90

⁵ KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2003. s. 105

⁶ MAREŠ, J., et. al. *Sociální opora u dětí a dospívajících I.*, Hradec Králové: Nucleus, 2001. s. 42

Mikrouroveň sociální opory – pomoc v nejužším slova smyslu, kdy pomoc přichází od nejbližších osob (například v rámci rodiny pomoc matky dítěti, vzájemná pomoc manželů, nejbližších přátel, sourozenců).⁷

V případě rodiny se zdravotně postiženým dítětem je vhodné a žádoucí využít kombinaci všech úrovní sociální opory tak, aby byla pomoc co nejkomplexnější a nejúčinnější.

1.1.2 Druhy sociální opory

Sociální oporu možno členit z různých hledisek, přičemž jednotlivá hlediska se vzájemně prolínají a ovlivňují. Možno sledovat a zjišťovat, jakým způsobem sociální opora naplňuje potřeby člověka, jak se vztahuje k jeho sociální síti, jaká je míra účinnosti a kvality, jak je vnímána příjemcem a ještě z mnoha dalších hledisek. Můžeme tedy konstatovat, že se jedná o nahlížení na jeden jev z několika úhlů pohledu.

Členění sociální opory dle Baštecké:

Psychická (emoční) opora – zahrnuje kladný cit (důvěrnost, porozumění), dále potvrzení hodnoty (souhlas, ocenění), také společenské začlenění (možnost k někomu patřit) a příležitost k někomu patřit.

Praktická opora - tato forma pomoci je vyjádřena prostřednictvím konkrétní pomoci, včetně pomoci materiální, finanční nebo informační.

Očekávaná a obdržená sociální opora – očekávaná sociální opora je přesvědčení člověka, že existují lidé, kteří jsou v případě nouze připraveni pomoci (souvisí se sociálním zakotvením).

Poskytovaná a přijímaná sociální opora - do poskytované sociální opory možno zahrnout vše, co je dané osobě určeno a do přijímané vše, čeho se jí skutečně dostane.⁸

Jak výše uvedeno, členění sociální opory je různorodé, proto uvedeme pro srovnání rozdělení dle Křivohlavého.

Instrumentální sociální opora – pomoc vychází od člověka, který se z vlastní vůle rozhodl pomoci a svou pomoc pojímá velice konkrétním způsobem, např. poskytnutím finančních prostředků, zajištěním potřebných věcí, jde o pomoc naprosto věcnou.

⁷ KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2003. s. 95

⁸ BAŠTECKÁ, B., et al. *Terénní krizová práce: psychosociální intervenční týmy*, Praha: Grada, 2005. s. 86

Informační opora – příjemci pomoci je dodána informace, která poslouží pro lepší orientaci v nepříznivé situaci, do níž se dostal. Tuto informaci poskytují zpravidla lidé, kteří se sami do stejné nebo obdobné situace dostali a mají tudíž osobní zkušenost.

Emocionální opora – člověku v nepříznivé situaci je dávana najevo emocionální blízkost (láska, pochopení, vcítění), laskavým jednáním s ním je mu naznačována náklonnost a podána pomocná ruka např. ve chvílích, kdy cítí beznaděj.

Hodnotící opora – touto formou sociální opory je člověku posilováno sebevědomí, kladné sebehodnocení, je povzbuzován ve své naději.

U sociální opory je třeba vnímat a vidět nejen jaké množství poskytované opory přichází k potřebnému, ale je nutno brát v potaz kvalitu této opory a pomoci. Ta může být vnímána rozdílně jak poskytovatelem, tak příjemcem.⁹

Přiměřená a především účinná sociální opora dává odpovědi na potřeby lidí a na jejich cíle. Jak známo, ty se v průběhu času mění a podle nich se proměňuje také forma poskytované pomoci. Úskalí je spatřováno v tom, že není snadné vyvážit jedincovu potřebu opory na straně jedné a skutečné možnosti opory na straně druhé.¹⁰

1.1.3 Nástroje sociální opory

V případě sociální opory rodiny s postiženým dítětem je pro určení nejvhodnější formy pomoci velmi důležitá diagnostika. S pomocí správné diagnostiky a vhodně zvolených nástrojů je možné poskytnout komplexní péči.

K diagnostice slouží řada metod, jako například pozorování, rozhovor, analýza produktů (kresby), dotazníky nebo také kombinované metody. Je potřeba volit správné diagnostické nástroje a jejich prostřednictvím získávat a třídit informace.

Diagnostické nástroje dělíme:

Kvantitativní nástroje – soustřeďují se především na strukturu a počet sociálních vztahů jedince (v rodině, v okruhu přátel, sousedů) a složitostí sítě, jíž je jedinec členem.

Kvalitativní nástroje – tyto nástroje se zajímají spíše o to, které možnosti jsou pro jedince významnější a smysluplnější, které člověka obohacují a rozvíjí.

Specificky zaměřené nástroje – takové položky, které se snaží rozkrýt a specifikovat strukturu sociální opory a její jednotlivé dílčí funkce.

⁹ KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2003. s. 97 - 98

¹⁰ BAŠTECKÁ, B., et al. *Terénní krizová práce: psychosociální intervenční týmy*, Praha: Grada, 2005. s. 87

Nástroje globálně zaměřené - snaží se o podání celkového obrazu (nezájem o detaily).

Nástroje zjišťující poskytovanou pomoc – zaměřené na zkoumání zdrojů poskytované opory tj. kdo a také co je zdrojem poskytované opory (rodina, partner, přátelé).

Nástroje zjišťující jedincem vnímanou oporu – zaměřené na to, jak velkou část z poskytované pomoci je jedinec schopen si uvědomit, zhodnotit, zda o ni vůbec stojí.

Nástroje měřící ochranný (tlumivý) efekt – zde je pohlíženo na to, nakolik sociální opora pomáhá jedinci, když se nachází ve stresové situaci a musí se se zátěží vyrovnat.

Nástroje měřící přímý (hlavní) efekt – vychází z úvahy, že sociální opora je neustále potřeba, neboť má velice příznivý efekt a to i v případě, kdy jedinec neprožívá momentálně zátěžovou situaci.¹¹

1.1.4 Účinnost a přiměřenost sociální opory

Aby bylo možno považovat sociální oporu za účinnou a účelnou, musí být tato forma pomoci příjemcem jako opora vnímána, což souvisí s důvěryhodností v oporu a pomoc. Pro dostupnost sociální opory je velmi důležité sebepojetí příjemce, životní styl příjemce, měli bychom znát kulturně podmíněné hodnoty. Za výhodu se považuje pocit přijetí na jedné a pocit užitečnosti na straně druhé. Při vnímání sociální opory se setkáváme s různými motivy, které vedou pomáhajícího. Snadněji se přijímá pomoc, jejímž motivem je starost a zájem o druhého, nikoliv povinnost. Pokud sociální opora nemůže být poskytována od přirozených zdrojů, nastupuje pomoc profesionálů. Tito mohou pomoci tím, že povzbudí, podpoří přirozené systémy sociální opory.

Pomoc v podobě sociální opory má však také svá úskalí. Může jít o pomoc nevhodně načasovanou, nepřiměřenou. Sociální opora může být vnímána jako nepříjemná a to především taková, která ohrožuje svobodu volby a také svébytnost člověka. Je potřeba zvážit míru pomoci. Příliš vydatná pomoc může sklouznout do závislosti a dokonce může snižovat sebeúctu těch, kterým je pomáháno. Přestože člověk pomoc potřebuje, může reagovat odmítavě, jelikož potřeba pomoci vyvolává pocit nesoběstačnosti, ba dokonce bezmoci. V případě sociální opory rodiny se zdravotně postiženým dítětem je nutno brát zřetel na zdravotní postižení.¹²

¹¹ MAREŠ, J., et. al. *Sociální opora u dětí a dospívajících I.*, Hradec Králové: Nucleus, 2001. s. 24 - 25

¹² BAŠTECKÁ, B., et al. *Terénní krizová práce: psychosociální intervenční týmy*, Praha: Grada, 2005. s. 88 - 89

1.1.5 Zdroje sociální opory

Mezi hlavní zdroje sociální opory řadíme přirozené systémy opory. Těmito systémy jsou rodina, přátelé atd. Dalšími zdroji jsou pomáhající profese, které jsou organizovány odborníky a také svépomocné skupiny. Z těchto zdrojů si lidé vybírají konkrétní vztahy, které nejvíce odpovídají jejich potřebám v dané situaci.¹³

Zdrojem sociální opory je kromě přirozených systémů především stát, prostřednictvím oblasti státní správy, školství a zdravotnictví.

Stát poskytuje sociální oporu prostřednictvím institucí státní správy i samosprávy na úrovni krajských, městských a obecních úřadů. Dále zajišťuje pomoc prostřednictvím úřadů práce a správ sociálního zabezpečení. Tyto instituce poskytují jako součást své činnosti také poradenskou činnost, zaměřenou na zdravotně postižené občany.

V oblasti zdravotnictví je sociální opora zajištěna ve zdravotnických institucích (nemocnice, léčebny, rehabilitační ústavy). Jejich cílem je především zjištění okolností a pomoc při opatřeních důležitých pro začlenění do života po propuštění ze zařízení. Je nutné vycházet z možností a potřeb zdravotně postiženého tak, aby nedocházelo v domácím prostředí k psychosociální nepohodě.¹⁴

Oblast školství zajišťuje sociální oporu formou podpůrného systému, jenž je začleněn do české školské soustavy a jehož hlavní úkol spočívá v tom, že přispívá k optimalizaci procesu výchovy a vzdělávání ve škole i v rodině. Zahrnuje činnosti diagnostické, terapeutické, intervenční, konzultační a také informační dětem samotným i jejich rodičům. Tento poradenský systém tvoří například pedagogicko-psychologické poradny, střediska výchovné péče, logopedičtí asistenti, školní psychologové, speciální pedagogové.¹⁵

Ve všech popsaných oblastech je velmi žádoucí, aby byl brán zřetel a kladen důraz na klienta především jako na člověka, který cítí, v něco doufá, na něco se těší, ale který má také strach a obavy. V případě zdravotně znevýhodněných osob toto platí mnohonásobně více.

¹³ BAŠTECKÁ, B., et al. *Terénní krizová práce: psychosociální intervenční týmy*, Praha: Grada, 2005. s. 87 - 88

¹⁴ NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2009. s. 238 - 242

¹⁵ NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2009. s. 195

1.1.6 Rodina jako nejvýznamnější zdroj sociální opory

Nejvýznamnějším a nejdůležitějším zdrojem sociální opory v rámci sociální sítě je rodina. Jednotliví autoři vystihují tento pojem především z pohledu psychologického, sociologického a z hlediska práva.

Autoři J. Výrost a I. Slaměník rodinu definují takto: „...rodina je jakýmsi nejuniverzálnějším socializačním činitelem, který poskytuje jedinci identifikační vzory, seznamuje ho s předpokládaným chováním pro mužskou a ženskou roli. Učí jedince reagovat žádoucím způsobem v procesu interakce a umožňuje mu i praktické ověření získaných dovedností v rámci rodiny. Uplatňuje se jako regulátor chování jedince a poskytuje mu společensky žádoucí normy. Pod vlivem rodinného působení se vytváří postoje k personálnímu okolí, sobě samému i společnosti.“¹⁶

Ztotožňuji se s definicí J. Průchy, který pojem rodina vykládá: „...rodina - nejstarší společenská instituce. Plní socializační, ekonomické, sexuálně regulační a další funkce. Vytváří určité emocionální klima, formuje interpersonální vztahy, hodnoty a postoje, základy etiky a životního stylu.“¹⁷

V souvislosti s pokračujícím světovým rozvojem společnosti dochází také ke změnám v pojetí rodiny jako základní sociální instituce. Přestože tyto změny ovlivňují rodinu z mnoha hledisek a rodina se s nimi musí vypořádat, uvádí autor Z. Helus: „...současná nukleární rodina je nesrovnatelně víc než tradiční velká rodinná pospolitost jádrových osob, spojených city lásky a starostí, vyvolaných společnými problémy, velkou roli hraje vzájemné cítění, poskytování si citové opory....“¹⁸

Rodina nejsou pouze jednotliví členové sami o sobě, rodinu tvoří sítě vzájemných vztahů, vzájemná interakce. Životní změny, které nastávají v rodině, vždy vedou k tomu, že po každé kritické události rodina nezůstane taková, jako před touto událostí. Tyto události představují zátěž, jejíž zvládnutí vyžaduje schopnost adaptace a ovládnutí adaptačních strategií. Rodina má vnitřně „zabudovanou“ jakousi schopnost sebeopravy, to znamená, že pokud dojde v rodině ke kritické události, má rodina tendenci tuto situaci řešit, stabilizovat, obnovit svou funkci. Pokud dojde k selhání těchto mechanismů nebo tyto nefungují dostatečně, přichází na řadu pomoc z vnějšího okolí.¹⁹

¹⁶ VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I. ed., *Aplikovaná sociální psychologie I*, Praha: Portál, 1998. s. 304

¹⁷ PRŮCHA, J., et. al., *Pedagogický slovník*, Praha: Portál, 2003. s. 202

¹⁸ HELUS, Z. *Sociální psychologie pro pedagogy*, Praha: Grada Publishing, 2007. s. 149

¹⁹ MATĚJČEK, Z. *Výbor z díla*. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2005. s. 359 - 361

1.2 Osoby se zdravotním postižením

Zdravotně postižené děti i dospělí jsou nedílnou součástí populace a je potřeba těmto osobám zajistit náležitou péči, jelikož jejich postižení zakládá zvýšenou potřebu sociální opory. Veškerá zdravotní postižení mají společného jmenovatele a tím je psychický dopad na své okolí. Míru tohoto dopadu můžeme hodnotit z hlediska povahy a stupně zdravotního postižení. Předmětem této kapitoly je náhled na problematiku zdravotního postižení a základní seznámení s jednotlivými druhy zdravotního postižení.

1.2.1 Pojetí zdravotního postižení a pojem handicap

V pojetí zdravotního postižení osob se jedná především o otázku lidských práv, o optimální rozvoj každého jedince, o rovný přístup a možnosti pro každou z těchto osob. Podstatnou částí pomoci zdravotně znevýhodněným osobám je mimo jiné to, že tato pomoc musí vytvářet podmínky pro maximální samostatnost a nezávislost člověka, nikoli ještě zvyšovat jeho závislost na pomoci druhých.

Velký problém pro osoby se zdravotním znevýhodněním představuje tzv. stigmatizace, (jakési neopodstatněné přiřčení negativního odlišení od zavedeného standardu), kdy si společnost vytvoří určitý úsudek a dá této části populace pomyslnou „nálepku“ jako známku odchýlení od obvyklé normy.²⁰

S tzv. stigmatizací, jakožto nesprávným pojetím zdravotního postižení, se zcela ztotožňují. Lidé soudí ostatní, aniž by si uvědomovali, že do stejné, ne-li závažnější situace se mohou dostat během okamžiku buďto oni sami, nebo někdo z jejich blízkých. Kde je tedy ta pomyslná hranice normalnosti, která nás opravňuje vydávat soudy?

První zmínky o slově **handicap** se objevují v Anglii někdy kolem roku 1827 a pochází z prostředí dostihového sportu. Již v té době se slovem handicap označuje **zátěž**. Až mnohem později se tohoto termínu začalo přeneseně používat i u lidí, kde toto slovo označovalo **zátěž nějakého onemocnění, tělesné vady**. Jedná se tedy o určité znevýhodnění osob vůči jiným osobám, v tomto případě vůči osobám „zdravým“. Znevýhodnění je způsobeno bez vlastního zavinění, většinou je dáno

²⁰ NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2009. s. 16 - 19

genetickými dispozicemi, vrozenými nebo v průběhu života působícími faktory sociálními a sociálně - psychologickými.²¹

Matějček definuje zdravotní postižení takto: „...zdravotním postižením myslíme nejen újmu na zdraví jako následek vrozené nebo získané poruchy struktury a funkce organismu, nýbrž všechna postižení vedoucí k omezení pohybové zdatnosti, funkce smyslových orgánů, mentálních a jiných funkcí a vyúsťující v handicap dotýkající se postavení takového jedince ve společnosti.“²²

Odborná literatura vykládá zdravotní postižení (handicap) tímto způsobem: „...handicap je dle doporučení WHO znevýhodnění jedince, které zamezuje nebo omezuje výkon jeho normální role, jde o socio - kulturně ovlivnitelný důsledek přímo neovlivnitelného poškození nebo postižení. Míra, v níž je postižený jedinec hendikepován, je tedy dána tím, nakolik mu společnost vytvoří podmínky pro překonání důsledků postižení, nakolik pomoc okolí odpovídá závažnosti poruchy.“²³

Z výše popsaného je zřejmé, že řečeno slovy různých definic se jedná o tentýž jev, a to, že člověk se zdravotním postižením je určitým způsobem omezen a v menší či větší míře potřebuje pomoc okolí. Míra této pomoci je přímo úměrná typu a rozsahu zdravotního postižení. Handicap se promítá do všech oblastí života jedince, má vliv na formování osobnosti, na seberealizaci, na společenské uplatnění, na proces socializace. Z těchto a mnoha dalších důvodů jsou tyto lidé potřební a do určité míry závislí na pomoci druhých, přestože nastupuje výše popsaný trend získávání co největší nezávislosti a samostatnosti. Opět se dostáváme k pomoci formou sociální opory, která má svou nezastupitelnou roli v životě člověka zdravého a o mnohem větší význam v životě člověka postiženého. Smutné je to, že tyto souvislosti si člověk často uvědomuje až v případech, kdy se jej tato problematika osobně dotýká.

²¹ VÁGNEROVÁ, M., et. al. *Psychologie handicapu*. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2004. s. 33

²² MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: Nakladatelství H & H, 2001. s. 7

²³ HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000. s. 186

1.2.2 Typy zdravotního postižení

V rámci pomoci rodině se zdravotně postiženým dítětem formou sociální opory je nutné znát a správně chápat, o jaký typ zdravotního postižení se jedná, o jak těžkou formu se jedná, v jakém rozsahu je zdravotní omezení, do jaké míry je péče o postižené dítě náročná, jaké speciální potřeby má takové dítě. Zcela jasně vyplývá skutečnost, že u dítěte se zdravotním postižením dochází ke změně v chování, postojích, hodnotách, prožívání a vnímání jak sebe sama, tak svého blízkého, ale také širšího okolí.

V roce 2007 provedl Český statistický úřad vůbec poprvé komplexnější průzkum týkající se zastoupení osob se zdravotním postižením v české populaci. Pro účely tohoto výzkumu bylo zdravotní postižení definováno: „...zdravotně postiženou je osoba, jejíž tělesné, smyslové anebo duševní schopnosti či duševní zdraví jsou odlišné od typického stavu pro odpovídající věk a lze oprávněně předpokládat, že tento stav potrvá déle než jeden rok.“

Výzkumem bylo zjištěno, že cca 10 % obyvatel České republiky tvoří osoby se zdravotním postižením, což je srovnatelné s jinými zeměmi Evropské unie. Z hlediska závažnosti zdravotního postižení, tak, jak ji prezentuje metodika Ministerstva práce a sociálních věcí ČR možno vyvodit závěr, že nejčastějším je středně těžké postižení.

Mezi základní zdravotní postižení řadíme tyto:

- **osoby s tělesným postižením**
- **osoby s mentálním postižením**
- **osoby se zrakovým postižením**
- **osoby se sluchovým postižením**

Alarmující netolerance společnosti i jednotlivců vůči životnímu prostředí, zrychlený životní styl a další faktory předurčují do budoucna nárůst osob se zdravotním postižením. Můžeme předpokládat zvyšující se výskyt ostatních typů zdravotního postižení, kterými jsou postižení duševní (resp. psychiatrické) a vnitřní (nemoci kardiovaskulární, onkologické, nemoci vnitřních orgánů). Již nyní jejich zastoupení v populaci povážlivě narůstá. **Bohužel až příliš mnoho lidí si neuvědomuje nebo nechce uvědomit, že nejvýznamnější hodnotou je právě jejich zdraví.**²⁴

²⁴ NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2009. s. 17

1.2.3 Dítě s tělesným postižením

Tělesné postižení je spojeno s řadou omezení, která mohou vyvolat dlouhodobý stres. Můžeme jej klasifikovat jako **pohybový defekt**, tj. handicap funkční nebo jako **tělesnou deformaci**, tj. handicap estetický. Velmi důležitou roli v omezení je **míra soběstačnosti a nezávislosti**. Tělesné postižení představuje psychosociální zátěž.²⁵

Jakákoliv vada nebo odchylka, která se objeví v tělesném vývoji, člověku, ztěžuje normální kontakt s okolím a je více či méně na překážku jeho duševnímu vývoji. Je rozdíl, zda se jedná o vadu získanou či vrozenou. Dítě, které tělesné postižení získá jako vrozené nebo v časném dětství se s tímto svým handicapem seznamuje postupně, tak jak vyspívá. Nemá potíže s tím, že musí něco přehodnocovat, přebudovat. Se svým omezením se sžívá postupně. U dětí s těžkým stupněm postižení dochází často k separaci od rodiny i od vrstevníků z důvodu častých a dlouhodobých hospitalizací. Přestože jsou jeho smysly dostatečně v pořádku, nemá možnost získávat podněty, protože si za nimi nemůže dojet a musí čekat, až ony přijdou k němu, což na dítě působí nepříznivě a způsobuje problémy v oblasti psychiky.²⁶

Závažnější tělesné postižení může být příčinou citové deprivace, jelikož se dítěti nemusí dostávat tolik žádaných podnětů. Tělesné postižení v některých případech vyvolává určitý infantilismus, který se může projevit jak v negativní, tak pozitivní podobě. Může posílit některé negativní rysy osobnosti jako vztahovačnost nebo naopak se dítě stává citlivějším. Každopádně tělesné postižení představuje sociální znevýhodnění. Své specifické znaky má také komunikace zdravých s tělesně postiženými. Bohužel dochází k oboustrannému vzájemnému nepochopení postojů zdravých a nemocných, kdy se projevuje negativní očekávání na straně zdravých a přecitlivělost na straně tělesně postižených osob. Vzájemné projevy mohou být nesprávně pochopeny, obzvláště jedná-li se o děti.²⁷

Přestože tělesné postižení způsobuje pro dítě i jeho okolí značné omezení, je možné dosáhnout optimálního vývoje, samostatnosti a integrace do společnosti. K velké škodě tělesně postižených je bariér k překonávání stále ještě mnoho a nezbývá doufat, že v budoucnu jich bude naopak ubývat.

²⁵ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004. s. 251

²⁶ MATĚJČEK, Z. *Výbor z díla*. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2005. s. 133

²⁷ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004. s. 253 - 261

1.2.4 Dítě s mentálním postižením

Pár vteřin, několik vyřčených slov, a sen o šťastném životě se rozplývá, zůstává krutá realita. Při narození dítěte s mentálním postižením jsou těmi, kdo má v rukou nejvíce možností, které léčí, pomáhají, povzbuzují a dodávají naději rodiče a širší okruh lidí, na kterých je dítě závislé. Vždy je postižena rodina jako celek.²⁸

Mentální retardace (MR) je závažné postižení vývoje rozumových schopností. Výsledkem je významné omezení v adaptaci dítěte na své sociální prostředí. Příčina (etiologie) je v mnoha případech nejasná. Postižení může nastat v prenatálním, perinatálním nebo časně postnatálním období života dítěte. Dle mezinárodní klasifikace nemocí **mentální retardaci dělíme na lehkou, středně těžkou, těžkou a hlubokou mentální retardaci**. Stupeň postižení kognitivních schopností bývá u mentálně postižených obvykle nerovnoměrný, záleží na tom, zda je k mentální retardaci přidruženo další postižení (například smyslové). S mentálním postižením jdou mnohdy ruku v ruce poruchy chování. Dítě s mentální retardací se chová sociálně nepřiměřeně. Sociální interakce je náročná a vyžaduje spoustu úsilí ze strany okolí. Tyto děti jsou velice zranitelné v důsledku jejich omezené schopnosti adaptace na změny a toto jejich omezení je provází po celý život.²⁹

U mentálně postiženého dítěte je velice důležité znát a dodržovat určité zásady, díky kterým je možné usnadnit tuto náročnou životní situaci. Jedná se o zásady, které říkají, že rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět. Obětavost ano, ale ne obětování. Postižení dítěte není neštěstí, ale úkol, je potřeba přijmout pravdu, ale vždy s výhledem do budoucna, chápat, že dítě samo netrpí. Velmi důležité je pomoc poskytovat v pravý čas a v náležitě míře. Rodiče by si měli uvědomit, že nejsou sami. Obzvláště důležité je chránit institut rodiny a v neposlední řadě pozitivně přemýšlet do budoucna. Rodičovská obětavost a hrdinství, které rodiče při péči o mentálně postižené dítě denně prokazují, jsou hodny uznání.³⁰

Také v případě mentálního postižení je velmi důležitá integrace. Vyžaduje spoustu úsilí nejen ze strany rodiny, ale také ostatních pomáhajících (škola, speciální pedagogické centrum atd.) a výsledky a pokroky, kterých takto postižené děti dosahují, jsou dozajista tou největší odměnou za vynaložené úsilí a námahu.

²⁸ BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. Praha: Avicenum, 1988. s. 19

²⁹ ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. et. al. *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada Publishing, 2006. s. 195 - 197

³⁰ MATĚJČEK, Z. *Výbor z díla*. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2005. s. 326 - 333

1.2.5 Dítě se zrakovým postižením

Zrakové postižení vyvolává nepravdivé mýty a předsudky, že svět nevidomých je neproniknutelný. Jako dítě se zrakovým postiženým označujeme takové, jehož schopnost interakce s prostředím je omezena z důvodu snížené zrakové ostrosti tj. schopnost vidět zřetelně nebo má dítě omezené zorné pole, což komplikuje rozsah vidění různými směry. Ostrost vidění a zorné pole jsou měřítko, z nichž se vychází při určení stupně zrakového postižení. O schopnosti využívat efektivně zrak vypovídají další vlivy, jako například souhra smyslů, motoriky, intelektové dispozice.³¹

Stupeň zrakového postižení může být různě závažný, v každém případě se však jedná o situaci senzorké, respektive informační deprivace, kdy takto postižené dítě nemůže přesně, úplně a zcela vnímat vizuální informace. Pro takto postižené existuje vnější svět dle stupně postižení. Zrakové postižení se dělí na **slabozrakost, praktickou nevidomost a nevidomost**. Dle závažnosti postižení se vytváří bariéra, jelikož zraková vada zásadním způsobem ovlivňuje rozvoj poznávacích procesů a to především u postižení vrozených. Nastává problém s orientací s okolním světem. Zdravý člověk prostřednictvím zraku získává zkušenosti, porozumění situacím, podnětům, oproti tomu zrakově omezené dítě má přísun těchto podnětů omezen, ba dokonce tyto podněty zcela chybí a je potřeba je nahradit. Kompenzace probíhá většinou silnějším vnímáním ostatními smysly, jako je například sluch a hmat. Velký význam má pro takto postižené dítě paměť, obzvláště hmatová paměť, prakticky se dá říci, že jsou na ni při zvládnání běžných úkonů odkázáni. Nelze opomenout velký význam rozvoje myšlení u zrakově postižených, který je zde spojen s rozvojem řeči. Kromě své kognitivní a komunikační funkce pomáhá přiměřenému rozvoji poznávacích schopností, do určité míry zastává absenci smyslové zkušenosti. Socializace zrakově postižených dětí je obtížnější, ne však nemožná. Jde o to, zvolit vhodný přístup, jak těmto dětem porozumět a tak jako u jakéhokoliv jiného zdravotního postižení se přizpůsobit tomuto omezení.³²

³¹ ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. et. al. *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada Publishing, 2006. s. 129

³² VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004. s. 195 - 200

1.2.6 Dítě se sluchovým postižením

Slyšet se dítě musí naučit. Sluch je základním předpokladem pro rozvoj řeči. Pokud je výrazně omezen nebo zcela chybí, nastupuje negativní vliv na vývoj osobnosti dítěte, na sociální zrání a možnost uplatnění ve společnosti slyšících. Také v tomto případě je vždy nutné rozlišovat míru poškození a také dobu, kdy k omezení došlo. Autoři definují stupeň sluchového postižení rozdílně. Říčan mezi sluchově postižené řadí děti **nedoslýchavé, neslyšící a ohluchlé**. Nedoslýchavost lze korigovat sluchadly. U neslyšících dětí došlo k hluchotě předtím, než se začala rozvíjet řeč. I zde je možnost s pomocí speciálních sluchadel a s pomocí odezírání překlenout bariéru a určitým způsobem se dorozumívat. Děti ohluchlé mají rozvinutou řeč, je však třeba stále posilovat dorozumívání, které je postaveno na odezírání.³³

Pro děti s nedoslýchavostí nebo se zbytky sluchu je nutná vyšší míra koncentrace, aby vůbec byly schopny vnímat mluvený projev. Verbální komunikace je spojena s napětím a nejistotou, zda dobře porozuměli, proto se od raného dětství učí a používají mimiku a pantomimiku. Znakový jazyk je založen na vizuálně-motorickém kódu a je pro tyto děti vhodným komunikačním prostředkem. Dalším prostředkem komunikace je prstová abeceda, která je založena na podobném principu. Nejvýhodnější se však jeví tzv. totální komunikace, kdy se spojí uvedené varianty, přičemž je nutné respektování možností a předpokladů každého postiženého dítěte.³⁴

Při vývoji takto handicapovaného dítěte jsou kritickými body doba vzniku sluchové vady a stupeň ztráty. Vzniklý narušený vývoj řeči působí negativně na další rozvoj poznávacích procesů, jelikož nelze dojít k zapojení a sladění všech smyslů. Sluchově postižení jsou vystaveni komunikační bariéře a u těchto dětí se vyskytují ve větší míře neurotické příznaky a poruchy chování.³⁵

Významné místo v péči o sluchově postižené zastává raná péče, která formou logopedie, resp. surdopedie rozvíjí speciální rané učení a výchovu a to především formou her, kdy dochází s použitím speciálních technik, které působí na řeč, k rozvoji osobnosti. Stěžejními osobami rané péče jsou rodiče a psycholog.³⁶

³³ ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. et. al. *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada Publishing, 2006. s. 107 - 109

³⁴ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s. 217

³⁵ ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. et. al. *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada Publishing, 2006. s. 109 - 111

³⁶ CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije s postižením*. Praha: Portál, 2001. s. 80

1.3 Rodina se zdravotně postiženým dítětem

Ve třetí kapitole se zaměřím na rodiče a rodinu postižených dětí, strategie zvládání zátěžových situací, socializaci a integraci rodiny do společnosti, jelikož i toto je významná součást života a sociální opory rodiny s postiženým dítětem.

1.3.1 Rodiče a sourozenci postiženého dítěte

Jakékoliv životní potíže a problémy jsou pro rodiče nepodstatné ve srovnání s tím, že se stali rodiči postiženého dítěte. Narození nebo potvrzení, že dítě je zdravotně postižené představuje pro rodiče životní krizi, která mění jejich pohled a vnímání světa. Rodiče zpočátku neví, jaké důsledky pro budoucí život celé rodiny postižení dítěte má, provází je nejistota, neznají prognózu postižení, nemají kontrolu nad vývojem událostí. Mnohdy nemají ani dostatečné informace a znalosti, které péče o postižené dítě vyžaduje, cítí se bezmocní, neví co pro své dítě udělat. Sami potřebují pomoc.³⁷

Když se rodiče o postižení dítěte dozví, nastupují typické reakce. Nejdříve probíhá fáze **šoku a popření**, kdy se rodiče nechtějí smířit s novou skutečností. Prožívají obrovský stres. Následuje **postupná akceptace reality**. V této fázi bývají rodiče stále v depresi a obtížněji uvažují racionálně, ale již získávají a shromažďují informace o postižení. Délka této fáze je závislá na zralosti osobnosti rodičů. Nastupují obranné mechanismy jako rezignace, únik do fantazie, únik do izolace. V poslední fázi rodiče nakonec dosahují více či méně postoje **smíření se s realitou** a své dítě akceptují takové jaké je. Tady začíná dlouhá cesta ochoty, péče, porozumění, pomoci a především lásky a trpělivosti s rozvojem dítěte v rámci jeho možností.³⁸

Rozdílným způsobem rodiče vnímají postižení zjevné a postižení skryté. Nejvýznamnějším hodnotícím kritériem rodičů je závažnost postižení s ohledem na ohrožení života dítěte. Neplatí zde žádná přímá úměra. Leckdy se rodiče vyrovnají s velmi vážným postižením dítěte a mnohdy naopak se nedokážou vyrovnat s relativně lehkou formou postižení a minimem starostí s tím souvisejících.³⁹

Postižené dítě představuje pro rodiče komplexní zátěž, mnohdy je chápáno jako jejich selhání, vyvstávají nové problémy, omezení a ztráta možnosti volby. Rodiče často vynakládají nezměrné úsilí a výsledky se nedostávají v očekávané míře,

³⁷ VÁGNEROVÁ, M., et. al. *Náročné mateřství*. Praha: Karolinum, 2009. s. 14 - 15

³⁸ VÁGNEROVÁ, M., et. al. *Psychologie handicapu*. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2004. s. 78 - 81

³⁹ MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z. *Jak a proč nás děti trápí*. Praha: Grada Publishing, 1997. s. 68 - 72

což způsobuje další frustraci. Dítě je smyslem života rodičů, někdy příliš, což se může odrazit negativně z hlediska seberealizace a socializace.⁴⁰

Pro rodiče je velmi důležité vnímat osobnost dítěte. S jeho pomocí jsou schopni svou situaci zvládat podstatně snadněji nebo naopak hůře. Jinak se zvládá postižení s dítětem klidným, radostným a jinak s dítětem mrzutým, zlostným. Je vhodné, aby tyto osobnostní rysy rodiče u svých postižených dětí zkoumali ve spolupráci s odborníky tak, aby dítěti co nejvíce porozuměli a společně s ním zvládli úskalí, která jim život se zdravotně postiženým dítětem přichystá.⁴¹

Zásadní je, jakým způsobem rodiče postižení svého dítěte vnímají a interpretují, což závisí na určitém společenském kontextu, postojích společnosti k takto postiženým jedincům. Důležité je, aby rodiče přijali fakt, že jejich dítě je zdravotně postižené za svůj, vyrovnali se s ním tak, aby s tímto faktem mohli dále pracovat.

Dítě se zdravotním postižením představuje zásadní změnu v životě rodičů, které se musí přizpůsobit a kompletně změnit dosavadní styl života. S tím souvisí změna hierarchie hodnot. Rodiče získávají nadhled nad jinými problémy, uvědomují si zranitelnost a to, že být zdravý je pouze relativní pojem. Prožívají život intenzivněji, žijí v přítomnosti a radují se více z obyčejných věcí. Některým v překonávání této obtížné životní situace pomáhá i to, že se zaměří na víru. Samozřejmě, je toto velmi individuální a intimní záležitost každé jednotlivé rodiny.⁴²

Specifickou roli v rodině se zdravotně postiženým dítětem zaujímá sourozenec postiženého dítěte. Postavení sourozence se s příchodem postiženého dítěte mění, dochází ke změnám v očekáváních a přístupu rodičů. Mění se klima celé rodiny. Sourozenec si musí k postiženému sourozenci vytvořit vztah, poměrně často se stává, že zdravý sourozenec se stylizuje do dominantně ochranné role. Vzhledem k rozdílu mezi zdravým a postiženým sourozencem dochází obtížněji k vztahové symetrii, která je u zdravých sourozenců zcela běžná.⁴³

Samozřejmě optimální situace v péči o dítě nastává, pokud má dítě oba rodiče. Péče se zvládá snáze, je možno se poradit, sdílet společně úspěchy i neúspěchy ve vývoji, běžné každodenní radosti i starosti, partneři jsou si vzájemnou oporou, a dodávají si tolik potřebnou energii. Bohužel až příliš často dochází k tomu, že dítě

⁴⁰ VÁGNEROVÁ, M., et. al. *Náročné mateřství*. Praha: Karolinum, 2009. s. 17 - 18

⁴¹ MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z. *Jak a proč nás děti trápí*. Praha: Grada Publishing, 1997. s. 68 - 70

⁴² VÁGNEROVÁ, M., et. al. *Náročné mateřství*. Praha: Karolinum, 2009. s. 20 - 22

⁴³ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004. s. 169

se zdravotním postižením žije pouze s jedním rodičem a to především s matkou. V tomto případě nastává situace, kdy je veškerá zátěž na pečujícím rodiči, což vede k postupnému vyčerpání až zhroucení. Neustále přítomný stres a často i existenční problémy vedou ke zdravotním problémům a vytváří disharmonii v psychickém vývoji jak dítěte, tak pečujícího rodiče.⁴⁴

1.3.2 Zdravotně postižené dítě a širší rodina

Po prvotním šoku a získání alespoň základních informací o postižení, je důležité, aby rodiče informovali o tomto stavu své rodiče a ostatní příbuzné. Nejvhodnější formou je otevřené a upřímné sdělení o skutečném stavu, aby všichni zúčastnění získali co nejvíce informací a mohli se zapojit vhodnou formou do sociální opory. Je žádoucí s širší rodinou konzultovat vše, co souvisí s postižením, jaké mohou nastat komplikace, jak s dítětem hovořit, čeho se vyvarovat, v čem podporovat apod. Nebude zbytečně docházet k bariérám pramenícím z mýtů o postiženích. Naopak se širší rodina bude postupně zbavovat strachu z péče o postižené dítě.

Ve chvíli, kdy sami rodiče zvládnou péči o své postižené dítě a mohou ji považovat za samozřejmou, lze se zamýšlet nad tím, jakým způsobem může pomoci širší rodina, např. mohou vyzvednout dítě ze školky nebo školy apod. Veškerá pomoc širší rodiny významně pomáhá rodičům snáze zvládat tuto náročnou situaci a zároveň prospívá socializaci dítěte. Pokud však některý člen rodiny těžce přijímá novou realitu, je namístě zvolit a vyhledat odbornou pomoc např. psychiatra, terapeuta, sociálního pracovníka.⁴⁵

Problém s přijetím postiženého dítěte širší rodinou mohou mít právě prarodiče, kteří získávají roli, se kterou nejsou ochotni se smířit. Vystává problém odlišnosti vnoučete od ostatních „normálních“ dětí. Z tohoto důvodu nemusí být prarodiče schopni poskytnout rodičům tolik potřebnou sociální oporu a to především emocionální a naopak se mohou pro rodiče stát zdrojem stresu a situaci ještě zhoršit.⁴⁶

Pro sociální oporu rodiny se zdravotně postiženým dítětem je důležitým faktorem také struktura, organizace celé rodiny, kvalita vzájemných rodinných vztahů. Velmi záleží také na tom, zda se jedná o úplnou rodinu nebo matku samoživitelku.

⁴⁴ NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2009. s. 74 - 75

⁴⁵ KERROVÁ, SUSAN. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál, 1997. s. 26

⁴⁶ VÁGNEROVÁ, M., et. al. *Náročné mateřství*. Praha: Karolinum, 2009. s. 228 - 229

Zde je zásadní rozdíl v pomoci ze strany širší rodiny. V rámci rodinného systému je za nejvýznamnější faktor považován dostatek vzájemné pomoci a otevřená komunikace.⁴⁷

1.3.3 Strategie zvládnání zátěžových situací

Stres. Náš každodenní průvodce. Psychologický slovník stres definuje jako: „...*charakteristická fyziologická odpověď na poškození nebo ohrožení organismu, která se projevuje prostřednictvím adaptačního syndromu; ten přímo ovlivňuje zdraví tím, že vyvolává nadměrnou a trvalou aktivaci nervového sympatického systému, posléze poškození systému imunitního.*“⁴⁸

Dle Atkinsonové se stres vyskytuje v souvislosti s událostmi, které člověk vnímá jako ohrožující jeho tělesnou či duševní pohodu. Obvykle jsou tyto události řazeny do kategorie traumatických událostí, takových, které jsou mimo oblast běžné zkušenosti nebo jsou to události, které nelze ovlivnit, předvídat.⁴⁹

Zdravotní postižení dítěte je bezesporu silně stresující a zátěžovou životní situací, kterou musí člověk zvládnout. To vyžaduje nezměrné úsilí. Na pomoc v procesu zvládnání zátěže přicházejí tzv. copingové strategie. Pojem coping je pospán psychologickým slovníkem následovně: „... *zvládnání, zvládací chování, schopnost člověka vyrovnat se (adekvátně) s nároky, které jsou na něj kladeny, případně zvládat nadlimitní zátěže, může mít i podobu změny vnímání situace nebo změny postoje (zvládnání stresu).*“⁵⁰

Z hlediska zátěže lze rozlišit rozumové zpracování a citové vyrovnání se zátěží. Citové vyrovnání znamená, že jedinec přijme situaci reálně, rozumově ji zpracuje. Vědomě přijme určitá omezení, vyplývající z onemocnění (postižení), vyrovná se se ztrátami, které omezení přináší, naučí se zvládat aktuální nepříjemnosti. Kromě vědomých strategií zvládnání zátěže přichází také obranné reakce, které nejsou plně uvědomovány, přesto však mají srovnatelný význam a to pomoci člověku, aby si udržel přijatelnou psychickou rovnováhu. Volba copingové strategie je závislá na zhodnocení situace. Jedinec si vybere takovou, která je mu blízká, dostupná a vyhovuje jeho

⁴⁷ ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. et. al. *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada Publishing, 2006. s. 73

⁴⁸ HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000. s. 568

⁴⁹ ATKINSONOVÁ, R., et. al. *Psychologie*. Praha: Portál, 2003. s. 487

⁵⁰ HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000. s. 88

potřebám a okolnostem. Je velmi důležitá návaznost strategií, aby mohlo být dosaženo maximálního zvládnání situace.

Zvládnání (coping) zaměřené na zvládnání problému – při volbě tohoto přístupu je důležité, zda se dotyčný domnívá, že má vůbec nějakou možnost řešení. Aktivní přístup k řešení vyplývá z přesvědčení, že je potřeba situaci řešit, proto bývá tento přístup spojen s tendencí: **hledat konkrétní řešení**, které může pomoci situaci zlepšit, dále **hledat pomoc odborníků a dalších lidí, kteří mohou pomoci situaci zvládnout** a v poslední řadě **usilovat o emoční podporu, pozitivní zpětnou vazbu a potvrzení účelnosti svého dosavadního jednání** (potřeba potvrzení, že situace není beznadějná, člověku dodává sebedůvěru a posiluje jej v dalších činnostech).

Zvládnání (coping) zaměřené na obranu vlastních pocitů – potřeba redukce negativních zážitků a udržení přijatelného emočního ladění. V tuto chvíli nejde o změnu situace, ale o zmírnění dopadů postižení v situaci, kdy již nelze počítat se změnou. Jde o změnu přístupu k hodnocení situace. Postižený jedinec se chová jako by neexistovala. Tento typ obranné strategie označujeme jako **paliativní coping** a objevuje se v případech silně stresujících a těžko řešitelných situacích.

Neuvědomované obranné reakce slouží k udržení psychické rovnováhy. Příkladem obranné reakce může být bagatelizace postižení a popírání závažnosti stavu. Podstatou je fakt, že co chápeme jako nevýznamné, není třeba dále řešit. Obrannou reakcí může být tendence k úniku z tíživé situace k alkoholu, lékům, v lepším případě k práci. Obrana se může projevit také potřebou hledat viníka své tíživé situace a touha potrestat jej. Postižený tímto způsobem ventiluje své psychické napětí a pociťuje úlevu.

Omezení jedince se může projevit ve změně některých osobnostních vlastností. Vlivem omezení (postižení) se mění reakce. Jedinec se stává submisivním, nadměrně smířlivým až stoickým, asertivním nebo sebeprosazujícím či přímo agresivním a hostilním.⁵¹

⁵¹ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004. s. 84 - 86

1.3.4 Sociální integrace zdravotně postižených

Pojmem sociální integrace, nyní se užívá stále častěji inkluze, rozumíme proces začleňování specifických minoritních skupin do společnosti. Integraci těchto jedinců považujeme za nejvyšší stupeň socializace (schopnost zapojit se do společnosti, akceptovat její normy, vytvářet vztahy). Na socializaci je nutné pohlížet jako na multifaktoriální. Tento proces probíhá u každého jedince rozdílně. Rozlišujeme čtyři základní stupně socializace: **integraci, adaptaci, utilitu, inferioritu**.

Integraci chápeme jako úplné začlenění jedince s postižením do společnosti, kdy se předpokládá samostatnost a nezávislost. Postižený jedinec dokáže své omezení kompenzovat a je schopen plnit požadavky. Tento stupeň socializace lze předpokládat u lehčích forem zdravotního postižení.

Adaptaci se rozumí o stupeň nižší socializace, kdy je postižený jedinec schopen přizpůsobovat se sociálnímu prostředí a společenským podmínkám v závislosti na osobnosti jedince a jeho potřebách. Adaptace jsou schopni postižení vyššího stupně, např. smyslově postižení, pohybově postižení. Omezení těmito lidem komplikuje výchovně-vzdělávací proces a znesnadňuje společenské uplatnění v dospělosti.

Pod pojmem **utilita** se skrývá sociální „upotřebitelnost“. Jedná se především o osoby s kombinovaným postižením (např. mentálním a tělesným). Takto postižený jedinec je v mnoha oblastech závislý na pomoci druhých. Přestože má zajištěnu komplexní péči, nelze dosáhnout plné socializace. Takovýto člověk nemůže žít sám.

Inferiitou chápeme nejnižší stupeň socializace, jejímž typickým znakem je tzv. „sociální nepoužitelnost“ a bohužel až vyčlenění ze společnosti. Tito jedinci jsou zcela závislí na pomoci druhých a to i při uspokojování nejzákladnějších životních potřeb.

Dva jedinci se stejným postižením budou na různých stupních socializace. Záleží na okolnostech, stupni vývoje osobnosti, na rodinném zázemí, poskytované sociální opoře. Zdravotně postižené ohrožuje významný a závažný problém, kterým je **sociální izolace**, proto je namístě plně využívat veškerý možný potenciál zdravotně postiženého tak, aby stupeň izolace byl co nejnižší. Vhodným nástrojem pomoci je multikulturní výchova, jejíž součástí by mělo být především porozumění, akceptování identity, hodnot a postojů mezi společností a jedinci se zdravotním postižením.⁵²

⁵² NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2009. s. 20 - 23

1.4 Systém sociální opory rodiny

V následující kapitole nastíním, co tvoří systém sociální opory rodiny se zdravotně postiženým dítětem. Zaměřím se na možnosti pomoci této rodině, přičemž budu vycházet z již zmiňovaných a výše popsanych úrovní sociální opory a uvedených jednotlivých typů zdravotního postižení.

1.4.1 Sociální opora jako systém komplexní péče

Rodina se zdravotně postiženým dítětem mnohdy nestojí o projevovaný soucit, naopak, tak jako ostatní rodiny chtějí i tyto žít normálním osobním i společenským životem, který nenahradí sebelepší péče o zdravotně postižené dítě v jakémkoliv typu zařízení. Právě pro tyto rodiny, pro tyto rodiče je velmi důležitý systém sociální opory, který pomáhá v každodenním zvládnání náročné situace a přibližuje pocit spokojenosti a naplnění. Aby poskytovaná sociální opora splnila svůj účel, je nutné pojímat ji jako péči komplexní a to především na úrovni rodiny, školství, zdravotnictví a státu. Pro tuto péči se užívá pojmu ucelená rehabilitace. Má čtyři hlavní složky: rehabilitaci léčebnou, pracovní, sociální a pedagogickou. Jde zejména o provázanost těchto oblastí, o týmovou spolupráci, to vše za účelem adaptace dítěte i celé rodiny na novou životní situaci. Vždy se jedná o dlouhodobý proces, vyžadující profesionalitu, spolupráci a trpělivost.

Pro rodinu s postiženým dítětem mají zásadní význam všechny čtyři složky rehabilitace. Jako nejpodstatnější se jeví sociální rehabilitace jako podpora a pomoc při fungování člověka v každodenním životě, v běžných situacích. Kvalita života osob se zdravotním postižením přímo souvisí se stabilitou rodiny. Sociální rehabilitace je prostředkem seberealizace postiženého jedince a nástrojem proti sociálnímu vyloučení. Má za úkol pomáhat co nejvyšší míře integrace a socializace.⁵³

Komplexnost považujeme za velice zásadní v pomoci a sociální opoře, jelikož pomoc může být odpovídající jen v případě, pokud bude směřována na všechny potřebné oblasti a v odpovídající míře.

⁵³ MATOUŠEK, O., eds. *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál. 2005. s. 90 - 99

1.4.2 Makroúroveň sociální opory - státní správa

Sociální opora, poskytovaná na makroúrovni, vychází ze sociální politiky státu, kdy je činnost a pomoc realizována institucemi.⁵⁴

Sociální opora je poskytována jako kompenzace sociálních důsledků zdravotního postižení v podobě sociálního zabezpečení, sociálně – právní ochrany dětí, formou poskytování dávek sociální péče, dávek státní sociální podpory, formou sociálních služeb, to vše dle druhu zdravotního postižení.

Systém sociálního zabezpečení zajišťuje prostřednictvím lékařů posudkové služby České správy sociálního zabezpečení vypracování posouzení o zdravotní způsobilosti pro systémy důchodového a nemocenského pojištění.⁵⁵

Lékařská posudková služba ČSSZ posuzuje:

- **zda jde o osobu zdravotně znevýhodněnou**
- **zda jde o fyzickou osobu těžce zdravotně postiženou a druh a stupeň postižení pro účely poskytnutí mimořádných výhod a dávek sociální péče**
- **zda se jedná o fyzickou osobu (dítě) těžce zdravotně postiženou, druh a stupeň postižení (dlouhodobě těžce zdravotně postižená, dlouhodobě zdravotně postižená a dlouhodobě nemocná) pro účely dávek státní sociální podpory, stupeň závislosti fyzické osoby pro účely příspěvku na péči**
- **stupeň invalidity pro účely důchodového zabezpečení**

Hodnotící kritéria posouzení pro jednotlivé systémy jsou rozdílné, upravené právními předpisy. Zdravotní postižení, které zakládá nárok přiznání jedné dávky, nemusí odpovídat přiznání jiné sociální dávky.⁵⁶

Sociálně – právní ochrana dětí je upravena zákonem o rodině a sociálně – právní ochraně dětí. Je zajišťována prostřednictvím Odboru sociálních věcí příslušných úřadů obcí s rozšířenou působností. V rámci sociálně – právní ochrany dětí je např. poskytováno samostatné sociálně právní a výchovné poradenství dětem i rodičům při

⁵⁴ NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2009. s. 61

⁵⁵ *Portál MPSV* [online]. 2000 [cit. 2009-11-04].

Dostupný z WWW: <<http://www.cssz.cz/cz/lekarska-posudkova-sluzba/>>.

⁵⁶ *Portál MPSV* [online]. 2000 [cit. 2009-11-04].

Dostupný z WWW: <<http://www.cssz.cz/cz/lekarska-posudkova-sluzba/cinnost/>>

řešení jejich rodinných, osobních a sociálních situací. Rozhoduje o opatřeních týkajících se ochrany dětí.⁵⁷

System **dávek státní sociální podpory** označuje dávky, které jsou poskytovány osobám (rodinným příslušníkům) ve společensky uznaných sociálních situacích. System státní sociální podpory upravuje zákon o státní sociální podpoře. Na základě tohoto zákona jsou při splnění stanovených podmínek poskytovány přídavky na děti, rodičovský příspěvek, sociální příplatek, příspěvek na bydlení, porodné, pohřebné, dávky péstounské péče. Čím více nepříznivých sociálních událostí, tím více a vyšších dávek se rodině dostává.⁵⁸

System sociální opory tvoří také poskytování dávek sociální péče osobám se zdravotním postižením. Podmínky pro poskytování upravuje vyhláška Ministerstva práce a sociálních věcí. Sociální dávky jsou poskytovány obecním úřadem obcí s rozšířenou působností dle místa trvalého bydliště žadatele.

Výčet sociálních dávek pro zdravotně postižené:

- **jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek**
- **příspěvek na úpravu bytu**
- **příspěvek na zakoupení motorového vozidla a příspěvek na celkovou opravu motorového vozidla**
- **příspěvek na provoz motorového vozidla**
- **příspěvek na individuální dopravu**
- **příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu**
- **příspěvek úplně nebo prakticky nevidomým občanům**
- **mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené občany**⁵⁹

Jako součást sociální opory rodiny se zdravotně postiženým dítětem fungují i **dávky sociální péče osobám a rodinám v hmotné nouzi**, jejichž poskytování upravuje zákon o pomoci v hmotné nouzi. Tato forma sociálních dávek napomáhá při řešení nárazových životních situací. Dávky v hmotné nouzi poskytuje obecní úřad obce s rozšířenou působností.

⁵⁷ SPOD [online]. 2004-2009 [cit. 2009-11-07].

Dostupný z WWW: <<http://www.c-budejovice.cz/cz/magistrat/odbory/osv/stranky/o-odboru.aspx>>.

⁵⁸ Portál MPSV [online]. 2002-2009 [cit. 2009-11-05].

Dostupný z WWW: <http://portal.mpsv.cz/soc/ssp/obcane>>.

⁵⁹ Portál MPSV [online]. 2002-2009 [cit. 2009-11-05].

Dostupný z WWW: <<http://portal.mpsv.cz/soc/ozp>>.

Dávky sociální péče, které řeší hmotnou nouzi, ve které se rodina může ocitnout:

- **příspěvek na živobytí**
- **doplatek na bydlení**
- **mimořádná okamžitá pomoc⁶⁰**

Od roku 2007 vstoupil v platnost zákon o sociálních službách. Matoušek definuje sociální služby takto: „*Sociální služby jsou poskytovány lidem společensky znevýhodněným, a to s cílem zlepšit kvalitu jejich života, případně je v maximální možné míře do společnosti začlenit, nebo společnost chránit před riziky, jichž jsou tyto lidé nositeli. Sociální služby zohledňují jak osobu uživatele, tak jeho rodinu, skupiny, do nichž patří, případně zájmy širšího společenství.*“⁶¹

Sociální služby můžeme dle cíle a zaměření dělit na tři základní skupiny:

- **sociální poradenství**
- **služby sociální péče**
- **služby sociální prevence**

Dle zákona o sociálních službách může rodina se zdravotně postiženým dítětem využít služby osobní asistence, pečovatelskou službu, denní stacionáře, týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, ranou péči nebo sociálně-aktivizační služby pro rodiny s dětmi.⁶²

1.4.3 Sociální opora na úrovni školství

Školní poradenství má v České republice dlouholetou tradici a jeho obsah i forma se stále mění. Školská soustava zajišťuje sociální oporu rodině především formou poradenských aktivit. Jedná se o **pedagogicko - psychologické poradenství**, které je poskytováno na školách. Spojuje činnost diagnostickou, intervenční, terapeutickou, konzultační a informační. Své služby poskytuje dětem a mládeži, včetně postižených jedinců ve věku od tří let do ukončení středního stupně vzdělání, zpravidla však nejdéle do devatenácti let. Poradenský systém tvoří:

- **speciálně - pedagogická centra** – specializují se na určitý typ zdravotního postižení, pracují s dětmi a mládeží se smyslovým, tělesným nebo mentálním postižením

⁶⁰ *Portál MPSV* [online]. 2002-2009 [cit. 2009-11-06].

Dostupný z WWW: <<http://www.mpsv.cz/cs/5>>.

⁶¹ MATOUŠEK, O. *Sociální služby*. Praha: Portál, 2007. str. 9

⁶² KRÁLOVÁ, J., RÁŽOVÁ, E. *Sociální služby a příspěvek na péči 2007*. Praha: Anag, 2007. s. 50 - 83

- **pedagogicko – psychologické poradny** – jsou nejznámějším typem poradenského zařízení a soustřeďují se na problematiku výchovy a školního vzdělávání dětí a mládeže
- **střediska výchovné péče** – poskytují všestrannou ambulantní, výchovnou, terapeutickou a poradenskou pomoc
- **výchovní poradci a metodici prevence** – řeší především na základních a středních školách prospěchové, kázeňské, rodinné a zdravotní problémy vyplývající z podnětů učitele, pedagogických rad
- **školní psychologové a školní speciální pedagogové** – v praxi dosud tato forma sociální opory není příliš rozšířena, přitom podstatou je usnadnit a přiblížit přístup k poradenským službám tím, že poradce má lépe zmapovanou situaci ze školního prostředí, jež s problémem klienta souvisí ⁶³

1.4.4 Sociální opora na úrovni zdravotnictví

Tato forma sociální opory je poskytována formou poradenství ve zdravotnických institucích tj. v nemocnicích a léčebných či rehabilitačních ústavech a spočívá v pomoci s opatřeními, která pomohou klientovi zvládat běžný život. Tato péče vychází z potřeb a možností pacienta. V souvislosti s vhodnou formou další pomoci se zkoumá, zda se má klient kam vrátit, jaké je jeho rodinné zázemí, psychický stav, sociální a finanční zabezpečení. Pokud se vyskytnou rizikové faktory, je zahájena spolupráce, aby byla zajištěna nutná úroveň sociálně ekonomického zabezpečení. U dětí a mladistvých krom sociálního pracovníka tuto péči zajišťuje speciální pedagog, který působí v zařízení. Spolupracuje se školskými institucemi, přičemž využívá metody edukace či reedukace a vychází z individuálních možností dětského klienta, z jeho aktuálního i předpokládaného zdravotního stavu.

Novým, dosud však málo četným subjektem sociální opory v systému zdravotnictví jsou Centra léčebné rehabilitace. Jejich práce je založena na týmové spolupráci odborníků – lékaře, psychologa, fyziatra, ergoterapeuta či protetiky, sociálního pracovníka a speciálního pedagoga. Jejich úkolem je objektivně posoudit a vyhodnotit veškeré aspekty, které jsou dány druhem a závažností zdravotního postižení. Mají podstatný vliv na kvalitu života. ⁶⁴

⁶³ NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2009. s. 194 - 209

⁶⁴ NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2009. s. 241 - 246

1.4.5 Mezouroveň sociální opory – nestátní sektor

Nevládní pomáhající sektor existuje vedle vládních institucí, které svou činnost vykonávají na centrální i regionální úrovni, a dle svého statusu i legislativního vymezení, poskytují péči a pomoc osobám se zdravotním postižením. Důvodem, proč nestátní neziskové organizace vznikly, je fakt, že veřejná správa nepokryje a nezastoupí veškeré nezbytné a nutné služby a pomoc v rozsahu, který postižené osoby potřebují. Nestátní neziskové organizace usilují o veřejný prospěch a uspokojení zájmů a potřeb svých členů. Nejčastějšími typy nestátních neziskových organizací jsou: občanské sdružení, nadace a obecně prospěšné společnosti.

V České republice působí celá řada organizací pro zdravotně postižené osoby. Nejčastěji se v těchto organizacích sdružují občané s určitým typem postižení. Tyto organizace pracují na úrovni místní, ale také v terénu. Sdružují se za účelem prosazování svých zájmů a oprávněných potřeb v oblasti legislativy, sociální a zdravotní péče, školství, zaměstnávání apod. Všechny výše uvedené subjekty zastřešují centrální organizace: Národní rada osob se zdravotním postižením (NRZP) a Vládní výbor pro zdravotně postižené občany.⁶⁵

Národní rada pro zdravotně postižené vznikla v roce 2000. Dnes je uznávaným iniciativním a koordinačním orgánem pro obhajobu, prosazování a naplňování práv a zájmů zdravotně postižených. Vzhledem k tomu, že spolupracuje s orgány státní správy a samosprávy v ČR a mezinárodními organizacemi a institucemi, je NRZP ČR nyní největším a nejrepresentativnějším zástupcem organizací osob se zdravotním postižením v ČR.⁶⁶

Vládní výbor pro zdravotně postižené občany je stálým koordinačním, iniciativním a poradním orgánem vlády České republiky pro problematiku podpory zdravotně postižených občanů. Jeho cílem je pomáhat při vytváření rovnoprávných příležitostí pro zdravotně postižené občany ve všech oblastech života společnosti. Na jeho činnosti se prostřednictvím svých zástupců ve výboru podílejí sami zdravotně postižení občané.⁶⁷

⁶⁵ NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2009. s. 75 - 78

⁶⁶ NRZP [online]. 2007 [cit. 2009-11-08].

Dostupný z WWW: <<http://www.nrzp.cz/narodni-rada-osob-se-zdravotnim-postizenim/>>.

⁶⁷ Vládní výbor pro zdravotně postižené [online]. 1996-2009 [cit. 2009-11-08].

Dostupný z WWW: <<http://www.vlada.cz/cz/ppov/vvzpo/uvod-vvzpo-17734/>>.

1.4.6 Mikrouroveň sociální opory – rodina

Pro dítě má pobyt v harmonickém rodinném prostředí zásadní vliv na rozvoj osobnosti, působí motivačně a psychoterapeuticky. Aby rodina mohla poskytovat maximální možnou sociální oporu, je potřeba, aby se k ní připojila další adresná škála dávek a služeb sociální péče. Pro zajištění optimální péče a sociální opory je nutné působit na situaci a postoje v rodině. Ty by měly být realistické, to znamená ani nepřiměřená očekávání ani zbytečný pesimismus. Nemělo by docházet k podporování až patologické nesamostatnosti a závislosti jedince na rodině ani k nerealistické víře v bezmeznou pomoc státu. Rodina tvoří základní aktivní článek v procesu integrace a socializace zdravotně postiženého dítěte do společnosti.⁶⁸

Skoro nikdy rodina nemá zkušenosti s postižením dítěte, je potřeba improvizovat a nacházet nová řešení nových problémů. Pro to, aby rodina zvládla náročnou životní situaci, musí změnit své představy o budoucnosti, stanovit si nové cíle, nastavit jiný žebříček hodnot a hlavně, mění se životní styl celé rodiny. Je potřeba udržovat kontakty i mimo rodinu a je velmi důležité právě v tomto mimo rodinném světě vytvářet a obhajovat svou novou totožnost.⁶⁹

V rámci sociální opory rodiny je zásadní vzájemná opora partnerů. Lze říci, že je jedním z nejvýznamnějších sociálních faktorů, které ovlivňují zvládání zátěže ve spojitosti s narozením zdravotně postiženého dítěte. Velmi často se stává, bohužel, že partneři, především otcové, situaci nezvládnou, nové situaci se nedokážou přizpůsobit a podřídí jí svůj život, nepřijímají takovouto rodinu, neumějí a nechtějí se o své dítě postarat, nepřijmou jej, vyhýbají se situacím, kdy je nutné řešit zdravotní stav dítěte, dokonce se za své dítě stydí. Někdy nastává i situace, kdy tito otcové své partnerky psychicky deptají a ponižují, nedokážou mít k postiženému dítěti vztah jako ke zdravému. Velmi často situaci nezvládají a rodinu opouští. V tuto chvíli je ještě více na místě provázanost systémů pomoci a vhodná, kvalitní a fungující sociální opora. Její pomoc je pro zvládnutí náročné situace ještě více potřebná.⁷⁰

⁶⁸ NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2009. s. 34 - 35

⁶⁹ MATOUŠEK, O., *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. s. 118

⁷⁰ VÁGNEROVÁ, M., et. al. *Náročná mateřství*. Praha: Karolinum, 2009. s. 207 - 212

1.5 Shrnutí teoretické části

Teoretická část práce je rozdělena do čtyř kapitol. V úvodní kapitole práce jsou vysvětleny pojmy sociální opora a sociální síť. Na sociální oporu může být nahlíženo z mnoha hledisek, přičemž nejobecnější hledisko pojímá sociální oporu jako faktor, který brzdí dopad nejrůznějších nepříznivých vlivů, které působí na člověka, pomáhá mu řešit tíživou životní situaci. Sociální opora má mnohem širší rozsah a záběr, jedná se o komplexní jev, mění se v čase, přizpůsobující se aktuálním potřebám. Je nutné brát v potaz druh, stupeň a vývoj postižení. Dle toho volit vhodnou formu sociální opory na makroúrovni, mezoúrovni nebo mikroúrovni tak, aby bylo možno maximálně využít všech nabízených možností.

Význam sociální opory tkví v tom, jakým způsobem naplňuje potřeby člověka, jaká je míra účinnosti a kvality, jak je vnímána příjemcem. Dle potřeby vybíráme např. sociální oporu psychickou, praktickou, informační, institucionální. Aby byla sociální opora funkční, je nezbytné, aby vycházela z dostupných zdrojů, jakými jsou přirozené systémy (rodina, přátelé), organizace, instituce. Z těchto zdrojů si rodina vybere pomoc, přičemž sama rodina je považována za nejvýznamnější zdroj sociální opory v případě postiženého dítěte.

Druhá kapitola se zabývá osobami se zdravotním postižením. U těchto jedinců jde především o jejich optimální rozvoj, aby míra závislosti a nesamostatnosti byla co nejmenší. Velkým problémem, bohužel, je přístup společnosti k těmto osobám, tzv. stigmatizace, kdy společnost dá těmto lidem „nálepku“ a následně se tito lidé nezbaví neobjektivního hodnocení ze strany společnosti, aniž by došlo k uvědomění si jak je pro tyto osoby, ovšem i pro společnost samotnou, důležité začlenění těchto osob do všech oblastí života. Samozřejmě je nutné rozlišovat, o jaké postižení se jedná, zda o tělesné, smyslové, mentální a podle toho volit vhodné způsoby a formy sociální opory tak, aby důsledky postižení dítě i rodinu co nejméně omezovaly.

Pro handicapované dítě má zásadní a nezastupitelnou funkci a význam rodina. Touto otázkou se zabývá třetí kapitola. Rodiče se s novou životní situací a zkušeností vyrovnávají jen velmi obtížně, prochází typickými reakcemi, fázemi šoku a popření, následně adaptací na novou skutečnost až po fázi smíření se s realitou. Jedná se o psychicky velmi náročné a stresující období v životě rodiny, pro jejíž zvládnutí existují techniky, tzv. copingové strategie, založené na přirozených reakcích organismu, jakými jsou agrese a únik.

Velmi důležitou je pro zdravotně postiženého jedince míra socializace. Jedná se o multifaktoriální záležitost. Rozlišujeme čtyři základní stupně procesu socializace a to integraci, adaptaci, utilitu a inferioritu. Na tom, jakého stupně socializace dítě dosáhne, závisí druh a stupeň postižení, rodinné zázemí, vhodně zvolená a načasovaná pomoc v podobě sociální opory.

Poslední kapitola teoretické části práce se zabývá systémem sociální opory rodiny se zdravotně postiženým dítětem. Sociální oporu chápeme jako komplexní systém, s jehož pomocí lze dospět k tomu, aby rodina žila naplňujícím životem, přestože je jejím členem dítě s handicapem. Zároveň je tento systém prostředkem proti sociální izolaci. Sociální opora je poskytována na úrovni státu, nestátního sektoru, především a hlavně však na úrovni rodiny. Státní správa poskytuje oporu prostřednictvím sociálního zabezpečení, dávek státní sociální podpory, sociálních služeb, sociálních dávek. Na úrovni školství jde především o formu poradenství pro děti od tří let věku. Zdravotnictví zajišťuje sociální oporu formou poradenství ve zdravotnických institucích a spočívá v pomoci s opatřeními, která pomohou klientovi zvládat běžný život.

Důležitou úlohu hraje v systému pomoci neziskový sektor. Veřejná správa nepokryje veškeré nezbytné a nutné služby a pomoc v rozsahu, který postižené osoby potřebují. Nejčastějšími typy nestátních neziskových organizací jsou: občanské sdružení, nadace a obecně prospěšné společnosti.

Nejdůležitějším článkem celého systému sociální opory je sama rodina. Je však nezbytné přehodnotit a zaujmout nové postoje, přijmout stav takový jaký je, pracovat na možných řešeních, využívat pomoc a oporu z vnějšího okolí a tím dosáhnout maximální možné míry spokojenosti a naplnění života. Toto vše samozřejmě v ideálním případě zajišťuje úplná rodina. Velmi často však v rodině se zdravotně postiženým dítětem selhává partnerské soužití a dochází z rozpadu rodiny, čímž veškerá péče spočívá na matce a sociální opora se stává ještě důležitější.

Domnívám se, že mnoho zdravotně postižených dětí je umístěno v ústavní péči. Tyto děti se jen velmi těžko dostávají do náhradní rodinné péče. Nezbyvá, než doufat, že se v budoucnu situace zlepší a ústavní péče bude pouze krajním, dočasným řešením, jelikož tato péče nikdy nemůže nahradit lásku a péči rodičů. V ústavní péči dochází k izolaci, dítě nemá dostatek impulzů, komunikace je omezená, adaptace dětí v ústavní péči je obtížná. Ústavní péče přes veškerou snahu nemůže předávat dítěti hodnoty, které jsou pro každou rodinu specifické.

2 PRAKTICKÁ ČÁST

2.1 Cíl a východiska praktické části

V první části bakalářské práce jsem se věnovala problematice sociální opory rodiny se zdravotně postiženým dítětem v rovině teoretické. Nyní přistupuji k části praktické, kde poznatky uvedené v teoretické části ověřím v praxi.

Problematika zdravotně postiženého dítěte v rodině je velice citlivé a osobní téma. Ne vždy a ne každá z takto postižených rodin je ochotna a schopna poskytovat informace a o své situaci otevřeně hovořit s cizím člověkem. Z důvodu citlivosti tématu jsem proto pojala praktickou část jako sondu do zkoumané problematiky, kdy získané poznatky mohou sloužit jako podklady pro další zpracování tématu. V praktické části vycházím z rozdílných potřeb rodiny se zdravotně postiženým dítětem a to z hlediska zdravotního postižení dítěte. Zaměřím se na možnosti, které zdroje sociální opory nabízí a jak rodina tyto možnosti vnímá a využívá. V této problematice je velmi důležitá provázanost systému, proto je kladen důraz na možnosti sociální opory na úrovni státní správy, zdravotnictví a školství spolu s neziskovým sektorem s ohledem na druh zdravotního postižení. Zjištěná fakta utvoří podklady pro závěrečné shrnutí práce a doporučení pro praxi.

Cílem praktické části bakalářské práce je zjištění a ověření, jak rodina vnímá a využívá možnosti zdrojů sociální opory.

Pro naplnění stanoveného cíle jsem formulovala tři upřesňující otázky, které povedou k odpovědi na výzkumnou otázku.

Upřesňující otázky:

1. Je systém sociální opory rodině dostupný?
2. Považuje rodina systém sociální opory za dostatečný a funkční?
3. Jsou možnosti, které zdroje pomoci nabízí, rodinou využívány?

Výzkumná otázka:

„Jsou možnosti zdrojů sociální opory rodiny se zdravotně postiženým dítětem rodinou vnímány jako prostředek pomoci a jsou rodinou dostatečně využívány?“

2.2 Metodika a výběr respondentů

Pro zjištění a naplnění cíle praktické části bude použita metoda strukturovaného rozhovoru se záznamovým archem. Jako doplňkovou jsem zvolila metodu pozorování. Metoda rozhovoru byla zvolena záměrně. Touto metodou lze kromě odpovědí na předem připravené otázky získat ještě další důležité informace. Během rozhovoru mohou vyplynout další otázky, které mohou dále posloužit jako výchozí informace pro další zpracování tématu, průzkum této problematiky. V neposlední řadě považuji v tomto případě metodu rozhovoru oproti dotazníkové formě za osobnější, opět s ohledem na citlivost tématu.

Rozhovor je považován za základní sociální funkci řeči, patří k významným projevům komunikace mezi lidmi a právě proto je využitelný jako jedna z metod poznávání člověka. Přestože existují výhrady k rozhovoru jako vědecké metodě, je některými metodology rozhovor považován za jednu z nejvýznamnějších metod zkoumání lidí. Dnes patří spolu s dotazníkem mezi nejčastěji používané techniky sběru informací. Na základě empirických poznatků lze jednání respondentů vysvětlit jako výsledek lidského zvažování výhodnosti alternativ. Respondenti volí odpovědi, které nejvíce odpovídají jejich představě o možnosti realizace cíle (v dané situaci).

Téměř celý záznamový arch (s výjimkou jedné) tvoří polootevřené otázky, které jsou kombinací uzavřených a otevřených otázek, čímž zajišťují respondentovi možnost odpovědi, ve které je možné co nejvíce vyslovit svůj názor. V praxi se tento typ otázek používá velmi často.⁷¹

Pozorování patří k základním metodám empirických věd vůbec. Je založeno na získávání převážně kvalitativních dat a to prostřednictvím našich smyslů. Všechna data, veškerá zkušenost, kterou získáváme, musí projít smyslovými orgány, přitom tuto banální a přitom zcela jasnou pravdu mnohdy přehlízíme. Metoda pozorování tedy spočívá v záměrném vnímání, které je cílevědomě zaměřeno na dosažení určitého cíle. Pro účely této práce bude použito pozorování volné (orientační), kdy je pozornost pozorovatele upoutána nějakým jevem, rysem, nápadností jednání. Pozorování je náhodné, nepodléhá žádným pravidlům. Z hlediska časového bude provedeno pozorování krátkodobé (omezené dobou návštěvy v rodině respondenta).⁷²

⁷¹ ONDREJKOVIČ, P. *Úvod do metodologie společenskovedného výskumu*. Bratislava: Veda, 2007. s. 150 - 157

⁷² SVOBODA, M. *Psychologická diagnostika dospělých*. Praha: Portál, 1999. s. 25 - 26

Zvolená metoda rozhovoru předpokládá osobní účast a spolupráci v průběhu rozhovoru. Předmětem šetření se stávají velice osobní a citlivé údaje, jedná se o intimní záležitost rodiny. Během své praxe jsem získala osobní zkušenost, že se o takovýchto záležitostech rodičům obtížně hovoří. Proto jsem oslovila pouze čtyři rodiny se zdravotně postiženým dítětem, žijící v Českých Budějovicích nebo blízkém okolí. Dvě rodiny žijí v Českých Budějovicích, jedna rodina v nedalekém městě a jedna rodina v obci nedaleko Českých Budějovic. Respondenti žijí v různých sociálních podmínkách, mají rozdílné možnosti a přístupy k využití možností zdrojů sociální opory. Každá rodina vnímá svou situaci a tedy i pomoc jiným způsobem. Respondenty jsem oslovila nejprve písemnou formou (oslovovacím dopisem) na základě doporučení osoby z mé rodiny, která sama je upoutána na invalidní vozík a ve svém okruhu má kontakty na ostatní rodiny s dětmi s různými typy postižení. Oslovení respondenti na mou výzvu o spolupráci reagovali kladně. Stanovila jsem termín pro uskutečnění rozhovorů v místě bydliště respondentů. Všechny čtyři rozhovory proběhly na základě předem dohodnutého termínu v měsících leden a únor 2010.

Záznamový arch tvoří 18 polootevřených otázek a 1 otevřená otázka. Vybraná odpověď (z několika možných) je téměř vždy rozvinuta, z jakého důvodu respondent volí právě tuto odpověď. Záznamový arch s otázkami je přílohou této práce.

2.3 Rozhovor 1

Rozhovor proběhl první týden v lednu 2010 v Českých Budějovicích. Rozhovor probíhal s matkou. Společně s manželem a 4 dětmi tvoří úplnou rodinu, která žije v rodinném domě v okrajové části města. Tři ze čtyř dětí jsou zdravé, dcera, narozená jako třetí v pořadí se narodila s mentálním postižením. Jedná se o stav po dětské mozkové obrně. V současné době je dívka M. 13 let. Rodičům je 46 let a 42 let. U dívky M. se jedná o lehkou mentální retardaci. Otec pracuje jako soukromý podnikatel, matka je s dětmi doma, zajišťuje péči o domácnost a děti. Kvůli zdravotnímu postižení a péči o rodinu v současné době zaměstnání ani nehledá.

Metodou pozorování v době rozhovoru, který probíhal cca 2 hodiny, bylo zjištěno, že rodina žije v příjemném prostředí novostavby rodinného domu se zahradou. Členem rodiny je pes, ke kterému má M. silné pouto. V době návštěvy vládla v domě příjemná atmosféra, sourozenci se připravovali do školy a M. si hrála se psem. Otec byl ještě v zaměstnání. Matka se o všech členech rodiny vyjadřovala velmi hezky, chválila soudržnost celé rodiny a pomoc členů s péčí o M. V současné době M. navštěvuje zvláštní školu, má nastaven individuální učební plán, jelikož má strach a psychické problémy.

Otázky a odpovědi matky na otázky ze záznamového archu:

1. Měli jste v době zjištění postižení dítěte alespoň částečné povědomí o existenci sociálního systému?

„Povědomí o sociálním systému jsme měli velmi malé, spíše jen to, co člověk pochytí ze sdělovacích prostředků, od známých.“

2. Informovanost o možnostech sociální pomoci v místě bydliště považujete za?

„Informovanost považuji za průměrnou, na druhou stranu, kdo se ptá, ten se dozví.“

3. Informace o možnosti pomoci vám poskytl kdo?

„Prvotní informace nám poskytla paní psychologka a také sociální pracovnice.“

4. Na koho jste se obrátili s žádostí o pomoc?

„O pomoc jsem se obrátila jak na instituci (Magistrát města) tak na odpovídající zařízení (Arpida), kde nám ihned nabídli terapie pro dceru.“

5. Vyhovuje vám (vzhledem k typu postižení) nabízená pomoc v místě bydliště?

„Ano, vzhledem k postižení M. jsme s pomocí v místě bydliště spokojeni.“

6. Máte možnost v místě vašeho bydliště využívat odpovídající zařízení, které nabízí služby dle typu postižení?

„Možnosti v místě bydliště máme, ne všechny vzhledem k času využíváme, skvělé jsou keramická dílna, hudební terapie, možnost rodinných posezení se stejně postiženými dětmi a jejich rodiči.“

7. Kdo se zapojuje do péče o vaše postižené dítě? (rodina, instituce apod.)

„Do péče o M. se zapojuje celá rodina, ale využíváme také institucionální pomoc (sociální dávky, příspěvek na péči např.).“

8. Jaké konkrétní možnosti sociálního systému využíváte?

„Využíváme zdravotní péči (psychiatr, psychologka), sociální dávky, průkaz ZTP, co se týká školství, tam nám vyšli maximálně vstříc, především tím, že pro dceru vyhotovili individuální učební plán, plně respektovali její zdravotní omezení, nemusela být stresována každodenní docházkou do školy, zároveň však netrpěla nedostatkem kontaktů se spolužáky. Neziskový sektor využíváme pro podporu a rozvoj zájmů (keramická dílna např.). Maximálně funguje rodina.“

9. Vyhovuje vám způsob a rozsah poskytované pomoci?

„Z mého pohledu vzhledem k postižení dcery považuji systém poskytované pomoci za funkční. Mám však kamarádky s mnohem více postiženými dětmi a v těchto „ostatních“ případech se domnívám, že systém stále ještě selhává.“

10. Považujete nastavený sociální systém pro zdravotně postižené za dostupný?

„Jak uvádím v předchozí otázce, pro naši dceru dostupný, pro jiná postižení pouze částečně. Je to vše o lidech.“

11. Přináší Vám současná legislativa usnadnění vaší situace?

„Současná legislativa? Pomáhá nám jen zčásti, vše je zdlouhavé, příliš složité.“

12. Máte možnost a využíváte jako formu pomoci neziskový sektor?

„Máme možnost a využíváme, docházíme na kroužek keramiky.“

13. Máte v praxi problém realizovat získané informace týkající se sociální pomoci?

„V praxi máme problémy s vyřízením určitých záležitostí, hlavně délka řízení, ale chápu, že vzhledem k tomu, že se věčně všechno mění, nestíhají úředníci vyřizovat.“

14. Dobu trvání správního řízení (např. pro účely pomoci poskytnutí sociálních dávek) vnímáte jak?

„Doba řízení je neodpovídající, vždyť než jsme dceři vyřídili průkaz ZTP, byli jsme nuceni čekat 4 měsíce. Nelze vyřídít v jedné budově vše, úřady jsou po celém městě, velmi časově náročné.“

15. Považujete spolupráci mezi jednotlivými články systému (úřady, rodina, školství, zdravotnictví apod.) za optimální?

„Spolupráci považuji za částečnou, je vážnoucí, tady je ještě hodně co dohánět a hlavně si myslím, že je spousta zbytečných úkonů, z mého pohledu (jako klienta), je to moc komplikované, jako v té pohádce O kohoutkovi a slepičce, jo, to je trefné.“

16. Jste spokojeni s poskytovanou pomocí sociálního systému (vzhledem k vaší situaci)?

„Přes všechny nedostatky a připomínky jsme s poskytovanou pomocí vcelku spokojeni.“

17. Myslíte si, že s pomocí a využitím systému sociální opory je život Váš i život Vašeho zdravotně postiženého dítěte kvalitnější?

„Ano, ale chce to toleranci, pochopení a tak nějak dívat se na věci jako celek. Beru to tak jak to je, jak to každodenní život přináší. Je to všechno v lidech.“

18. Vnímáte celkově možnosti pomoci (vzhledem k vaší situaci) jako dostačující? (zdravotnictví, školství, státní správa, neziskový sektor)

„Z pohledu pomoci pro mou dceru považuji možnosti systému za dostačující. Zatím jsem se setkala s lidmi na svých místech, chápajících problematiku a s lidským, vřelým přístupem, až na jednu výjimku.“

19. Co byste změnili ve stávajícím sociálním systému a co byste uvítali jako přínos?

„Určitě bych změnila legislativu. Přijde mi vše moc komplikované. Od té doby, co se rozdělila třeba péče o osobu blízkou na čtyři stupně, je v tom pěkný bordel. Umožnilo se lidem, kteří o tom rozhodují, aby kastrovali postižené od stolu, aniž by se konkrétně zamysleli nad člověkem jako bytostí a ne věcí. Určitě bych změnila dotazníky pro hodnocení příspěvku na péči v rodině, které neberou ohled na rozdíl mezi tělesnou a duševní rovinou. Co se týká stupně a výše příspěvku, což stanoví správa sociálního zabezpečení, konkrétně komise, tak to je děs a to nejen tady, ale všude. Změnila bych hlavně odbornost lékařů, protože nabývám pocitu, že se tam uklízejí lékaři, kteří nebyli moc úspěšní ve své praxi, o čemž jsem se mohla osobně přesvědčit. Možná trošku ty lékaře naučit psychologii, jak se chovat k postiženým lidem.“

2.4 Rozhovor 2

Druhý rozhovor v pořadí proběhl třetí lednový týden roku 2010 v Českých Budějovicích. Rozhovor probíhal s oběma rodiči v místě bydliště. Rodina žije v panelovém domě na sídlišti. Členy rodiny tvoří otec (35 let), matka (35 let) a syn (3 roky). U dítěte se jedná o vrozené postižení, stav po dětské mozkové obrně, hemiparetická forma, postižen pohybový aparát. Otec pracuje ve vedoucí pozici v průmyslové výrobě, matka na rodičovské dovolené, pobírá rodičovský příspěvek a příspěvek na péči. U dítěte je nezbytná celodenní péče, 2xdenně je nutné rehabilitovat (Vojtova metoda), nutná pomoc při aktivitách, které vyžadují jemnou motoriku nebo v situacích, kdy postižení omezuje pohybovou aktivitu. V průběhu rozhovoru, který probíhal necelé 2 hodiny, bylo zřejmé, že se synovi matka pečlivě věnuje, dodržují doporučené postupy, zvýšená a individuální péče bude nutná ještě dlouhodobě. Syn si během rozhovoru hrál, komunikoval s rodiči i se mnou. Vzhledem k postižení zatím nebyl přijat do mateřské školy. Otec zajišťuje rodinu finančně, převážnou část dne pobývá v práci. Večer se stará o syna a matka dochází na brigádu do supermarketu.

Odpovědi matky na otázky ze záznamového archu:

1. Měli jste v době zjištění postižení dítěte alespoň částečné povědomí o existenci sociálního systému?

„Ano, věděli jsme, že existují státní i nestátní zdravotnická zařízení a centra, která jsou zaměřena na léčbu a rehabilitaci různých druhů postižení. Postupem času jsme se dozvěděli i o možnosti podpory pomocí různých sociálních dávek a příspěvků (např. na ortopedickou obuv).“

2. Informovanost o možnostech sociální pomoci v místě bydliště považujete za?

„Informovanost je průměrná, spousta informací musí rodiče zjišťovat sami, z vlastní iniciativy.“

3. Informace o možnosti pomoci vám poskytl kdo?

„Prvotní informace jsme získali po určení diagnózy od odborného lékaře (dětského neurologa), který nás navedl na další možnosti pomoci. O možnosti poskytnutí sociálních dávek nás informovala sociální pracovnice na Magistrátu města. Spousta informací jsme si však vyhledali sami na internetu nebo jsme získali ve svém okolí (Arpida) a to především od lidí, kteří již mají zkušenost s postižením dítěte.“

4. Na koho jste se obrátili s žádostí o pomoc?

„O pomoc jsme se obrátili na odbor sociálních věcí, referát státní sociální podpory, na dětského neurologa, ortopeda, na centrum Arpida, kam docházíme na rehabilitaci a terapie.“

5. Vyhovuje vám (vzhledem k typu postižení) nabízená pomoc v místě bydliště?

„S možnostmi pomoci v místě bydliště jsme spokojeni částečně. Centrum Arpida nám vychází maximálně vstříc, bohužel však máme problémy s výběrem odborných lékařů, jejich výběr je velmi omezen, je jich málo.“

6. Máte možnost v místě vašeho bydliště využívat odpovídající zařízení, které nabízí služby dle typu postižení?

„V místě bydliště využíváme nestátní zdravotnické zařízení Arpida, kde probíhají rehabilitace (Vojtova metoda, cvičení v bazénu, ergoterapie).“

7. Kdo se zapojuje do péče o vaše postižené dítě? (rodina, instituce apod.)

„Péči o syna zajišťuje rodina a centrum Arpida.“

8. Jaké konkrétní možnosti sociálního systému využíváte?

„Využíváme zdravotnickou péči a vyřídili jsme na odboru sociálních věcí příspěvek na péči. Zdravotní pojišťovna nám poskytuje pravidelně příspěvek na ortopedickou obuv. Zařízení Arpida patří do nestátního sektoru, tam docházíme na cvičení, na ergoterapii, do bazénu. Velmi zásadní je pomoc rodiny – poskytuje psychickou oporu.“

9. Vyhovuje vám způsob a rozsah poskytované pomoci?

„Systém pomoci nám vyhovuje částečně, mohu si při pobírání příspěvku na péči a rodičovském příspěvku přivydělat. Na druhou stranu nám nevyhovuje zdlouhavý postup při vyřizování úředních záležitostí (např. příspěvek na péči apod.)“

10. Považujete nastavený sociální systém pro zdravotně postižené za dostupný?

„Částečně.“

11. Přináší Vám současná legislativa usnadnění vaší situace?

„Legislativa nám situaci neusnadňuje, je příliš zdlouhavá a složitá. Pomoc je potřeba rychle, aby byla účinná a splnila svůj účel.“

12. Máte možnost a využíváte jako formu pomoci neziskový sektor?

„Z neziskového sektoru využíváme centrum Arpida, jsme rádi, že v našem městě takové zařízení máme, nedovedeme si představit, že bychom tuto možnost neměli. Do Arpidy dováží rodiče děti z poměrně širokého okolí.“

13. Máte v praxi problém realizovat získané informace týkající se sociální pomoci?

„Máme problémy s realizací, jak výše uvedeno, velmi dlouhé lhůty pro vyřízení žádostí o ortopedické pomůcky např. nebo příliš složitá administrativa při vyřizování sociálních dávek a také různé instituce po celém městě, nesoustředěné do jednoho místa.“

14. Dobu trvání správního řízení (např. pro účely pomoci poskytnutí sociálních dávek) vnímáte jak?

„Délka správního řízení je neodpovídající, úřady nejsou provázané, mají své rozdílné lhůty, spolupráce obtížná. Bohužel také je často prodleva ze strany ošetřujících lékařů, kdy se prodlužuje doba vyplnění potřebných tiskopisů, na kterých je závislý výsledek.“

15. Považujete spolupráci mezi jednotlivými články systému (úřady, rodina, školství, zdravotnictví apod.) za optimální?

„Ne, spolupráce je špatná, chybí součinnost. Při řešení jedné záležitosti musíme obejít několik úřadů, nemohou si mezi sebou předat informace sami.“

16. Jste spokojeni s poskytovanou pomocí sociálního systému (vzhledem k vaší situaci)?

„Opět musím říci, že jen částečně, například Arpida nám poskytuje skvělou péči, bohužel horší zkušenosti máme s lékařskou péčí (velmi dlouhé objednací termíny u odborných lékařů a nízký počet odborných lékařů).“

17. Myslíte si, že s pomocí a využitím systému sociální opory je život Váš i život Vašeho zdravotně postiženého dítěte kvalitnější?

„Ano, přes všechny nedostatky systému nám pomáhá zkvalitnit život, usnadňuje situaci.“

18. Vnímáte celkově možnosti pomoci (vzhledem k vaší situaci) jako dostačující? (zdravotnictví, školství, státní správa, neziskový sektor)

„Částečně, určitě bychom uvítali především větší možnost ve výběru lékařské péče a její lepší dostupnost, např. velká odborná centra jsou soustředěna jen ve velkých městech (Praha, Brno).“

19. Co byste změnili ve stávajícím sociálním systému a co byste uvítali jako přínos?

„Možnosti pomoci jsou podle nás jen částečně dostačující, určitě je hodně co zlepšovat, hlavně zákony, zjednodušit a zrychlit průběh poskytování různých sociálních dávek, vytvářet více odborných center (lékařských).“

2.5 Rozhovor 3

Třetí rozhovor v pořadí se uskutečnil v únoru 2010 (v době zimních prázdnin) v Č. K. Jedná se o úplnou rodinu, která má 5 členů. Matka 39 let, otec 41 let, dcera 10 let, syn 15 let, nejmladší dcera 4 roky. Syn M. má vrozenou zrakovou vadu. Jedná se o poškození sítnice. Matka je na rodičovské dovolené s nejmladší dcerou, otec pracuje jako řemeslník. Rodina žije na sídlišti v panelovém domě v bytě 3+1.

Rozhovor, který trval cca 1,5 hodiny, probíhal pouze s matkou, otec byl po práci ještě v druhém zaměstnání. Matka působila nervózně, nejmladší dcera stále vyžadovala pozornost, čímž narušovala průběh rozhovoru. Syn měl povolenou svou jednu hodinu na PC denně (více vzhledem k zrakovému postižení nemůže). Syn M. navštěvoval školku a základní školu v místě bydliště, umístění do školy však bylo problematické, byl potřebný individuální přístup, seděl v první lavici, měl speciálně upravenou lavici, aby mohl mít nástavec a lépe viděl. Doma má PC se speciálními programy pro zrakově postižené, přes odbor sociálních věcí vyřídila matka notebook opět se speciálními programy pro zrakově postižené. Je držitelem průkazu ZTP.

Velkým problémem byl výběr oboru pro další vzdělávání. Vzhledem k postižení zraku a doporučení oční lékařky byl výběr velmi omezen. V současné době tedy M. navštěvuje střední odborné učiliště mimo domov, je na internátě. Ve škole se mu zatím líbí (rodiče měli obavy, jelikož si původně přál jiný obor, ale vzhledem omezeným možnostem výběru musel nastoupit).

Odpovědi matky na otázky ze záznamového archu:

1. Měli jste v době zjištění postižení dítěte alespoň částečné povědomí o existenci sociálního systému?

„Velmi malé. Do té doby jsme se o takovéto informace nezajímali, protože jsme je nepotřebovali.“

2. Informovanost o možnostech sociální pomoci v místě bydliště považujete za?

„Informovanost u nás v Č.K. je průměrná, např. lékaři syna měli jen nejasnou představu.“

3. Informace o možnosti pomoci vám poskytl kdo?

„Částečně informace poskytl lékař, částečně Svaz invalidů, ostatní jsme sháněli z internetu.“

4. Na koho jste se obrátili s žádostí o pomoc?

„V první řadě jsme se obrátili na rodinu a blízké okolí, potom na zdravotnické zařízení, odbor sociálních věcí, na Tyfloservis v Českých Budějovicích a na speciálního dětského psychologa pro zrakově postižené, který nás podrobně informoval o dalších možnostech, začal spolupracovat se školou a pomohl nám začlenit syna do normální třídy, čímž nemusel dojíždět do Českých Budějovic do speciální třídy pro zrakově postižené děti.“

5. Vyhovuje vám (vzhledem k typu postižení) nabízená pomoc v místě bydliště?

„S pomocí v místě bydliště jsme spokojeni částečně, kromě začlenění do normální školy, kterou nám musel vyřídit dětský psycholog a spolupráce se speciálním střediskem Spirála je nabízená pomoc na nízké úrovni. Bohužel odbor sociálních věcí nám příliš nevychází vstříc a jednání s nimi je vždy problematické a únavné. Problém je také výběr odborných lékařů u nás.“

6. Máte možnost v místě vašeho bydliště využívat odpovídající zařízení, které nabízí služby dle typu postižení?

„Máme možnost, ale nyní již nevyužíváme. Centrum Spirála nám pomáhalo začlenit syna do kolektivu zdravých vrstevníků, protože se za své omezení styděl, bál se komunikovat s dětmi. Teď už je v učení, je přes týden mimo domov.“

7. Kdo se zapojuje do péče o vaše postižené dítě? (rodina, instituce apod.)

„Zapojuje se rodina, lékaři, odbor sociálních věcí, Tyfloservis.“

8. Jaké konkrétní možnosti sociálního systému využíváte?

„Zdravotnictví – speciálního psychologa pro zrakově postižené, očního lékaře, sociální dávky – příspěvek na speciální pomůcky, Tyfloservis a samozřejmě rodina.“

9. Vyhovuje vám způsob a rozsah poskytované pomoci?

„Vyhovuje jen částečně, způsob poskytování pomoci vážne (zdlouhavost) a rozsah pomoci také (omezené možnosti například s výběrem vhodného učebního oboru).“

10. Považujete nastavený sociální systém pro zdravotně postižené za dostupný?

„Zase jen částečně, specializovaná pracoviště jsou mnohdy jen ve velkých městech, pro doporučení na příspěvek na notebook jsme museli se synem do Prahy a také do Tyfloservisu a na další různá místa. Když něco chceme vyřídit, aby si na to člověk bral dovolenou, protože zvládnout toto vše je mnohdy maraton.“

11. Přináší Vám současná legislativa usnadnění vaší situace?

„Zase odpovídám, že jen částečně, zdlouhavost a složitost administrativy je ubíjející.“

12. Máte možnost a využíváte jako formu pomoci neziskový sektor?

„Nemáme možnost, nevyužíváme, syn je přes týden na internátě.“

13. Máte v praxi problém realizovat získané informace týkající se sociální pomoci?

„Máme problém s jednáním na úřadech, se složitostí administrativy, opravdu, řízení o poskytnutí příspěvku na speciální pomůcky trvá i několik měsíců.“

14. Dobu trvání správního řízení (např. pro účely pomoci poskytnutí sociálních dávek) vnímáte jak?

„Velký problém je v posuzování zdravotního stavu. Pro získání příspěvku na pomůcky musíme požádat na jednom místě, potom to jde na další místo, několik měsíců čekáme, než dostaneme rozhodnutí. Jak si poradíme do té doby, nikoho nezajímá.“

15. Považujete spolupráci mezi jednotlivými články systému (úřady, rodina, školství, zdravotnictví apod.) za optimální?

„Spolupráce je optimální jen z části, každý úřad si vykládá zákony jiným způsobem a hlavně, řídí se podle rozdílných zákonů. Lepší vidím spolupráci mezi rodinou a neziskovými organizacemi, je užší, více zájmu.“

16. Jste spokojeni s poskytovanou pomocí sociálního systému (vzhledem k vaší situaci)?

„Spokojenost je částečná, jak bylo řečeno v předešlých otázkách.“

17. Myslíte si, že s pomocí a využitím systému sociální opory je život Váš i život Vašeho zdravotně postiženého dítěte kvalitnější?

„Částečně.“

18. Vnímáte celkově možnosti pomoci (vzhledem k vaší situaci) jako dostačující? (zdravotnictví, školství, státní správa, neziskový sektor)

„Částečně“

19. Co byste změnili ve stávajícím sociálním systému a co byste uvítali jako přínos?

„Částečně dostačující, bylo by dobré, kdyby se zlepšila legislativa a současně byla větší spolupráce mezi všemi články systému. Uvítali bychom větší možnosti v oblasti lékařské péče, v její dostupnosti, dále zkrácení vyřizovacích lhůt, dále, kdyby byla větší informovanost a provázanost, tzn., když přijdu na jedno místo, aby mi podali více informací najednou a aby zrakově postižené děti, které nejsou nevidomé, ale přitom se jedná o závažné zdravotní omezení, měli možnost většího výběru při volbě budoucího povolání, protože ne každé dítě je studijní typ.“

2.6 Rozhovor 4

Rozhovor se uskutečnil v únoru 2010 v místě bydliště respondentů v menší obci nedaleko Českých Budějovic. Jedná se o úplnou rodinu, která čítá 5 členů. Rodiče a tři děti ve věku 16 let (dcera), 13 let (syn), 12 let (dcera). Rodina je silně věřící. Všechny děti jsou sluchově postižené. Jedná se o genetickou dispozici ze strany otce. U dětí jde o těžkou nedoslýchavost (vrozená vada). Všechny děti užívají sluchadla.

V průběhu rozhovoru, který trval téměř 2 hodiny, rodiče poskytli veškeré potřebné informace. Rodina žije v bytovce v bytě 3 + 1, který je standardně zařízen. Děti mají samostatný pokoj. Syn a mladší dcera do školy do Českých Budějovic denně dojíždí autobusem. Nejstarší dcera studuje střední pedagogickou školu v Hradci Králové se zaměřením na sluchově postižené děti v mateřské škole. Mladší děti plní povinnou školní docházku. S pomocí sluchadel je syn integrován do klasické základní školy. Dcera navštěvuje speciální školu pro sluchově postižené děti v Českých Budějovicích.

Během setkání vládla v domácnosti pohoda, velmi milé prostředí. Otec i matka společně odpovídali na mé otázky, ochotně spolupracovali. Z rozhovoru vyplynulo, že v překonávání „nástrah“ spojených se zdravotním postižením rodině významným způsobem pomáhá jejich víra.

Odpovědi rodičů na otázky ze záznamového archu:

1. Měli jste v době zjištění postižení dítěte alespoň částečné povědomí o existenci sociálního systému?

„Ano, věděli jsme o sociálním systému, protože otec dětí je sám také sluchově postižen a již dříve některé záležitosti vyřizoval.“

2. Informovanost o možnostech sociální pomoci v místě bydliště považujete za?

„Informovanost je podle nás průměrná, docela dost informací jsme si museli a stále musíme shánět sami, ale nestěžujeme si, protože tyto informace jsou pro nás důležité, vždyť tři členové naší rodiny mají problémy se sluchem.“

3. Informace o možnosti pomoci vám poskytl kdo?

„Nejvíce informací jsme získali a dále získáváme z internetu, základní informace poskytl odborný lékař. Vzhledem k obdobnému postižení i u otce je naše rodina poměrně informována.“

4. Na koho jste se obrátili s žádostí o pomoc?

„O pomoc jsme se obrátili na rodinu, odbor sociálních věcí, odborné lékaře, školu pro sluchově postižené, na dětskou psycholožku. Především však spoléháme na rodinu, na sebe vzájemně.“

5. Vyhovuje vám (vzhledem k typu postižení) nabízená pomoc v místě bydliště?

„Částečně jsme spokojeni, s ohledem na to, že dojíždíme do města do školy pro sluchově postižené.“

6. Máte možnost v místě vašeho bydliště využívat odpovídající zařízení, které nabízí služby dle typu postižení?

„Přímo v místě bydliště odpovídající zařízení nemáme, ale denně dojíždíme autobusem do školy pro sluchově postižené děti do Českých Budějovic. S touto školou jsme velice spokojeni a jsme rádi, že tuto možnost máme.“

7. Kdo se zapojuje do péče o vaše postižené dítě? (rodina, instituce apod.)

„Pečujeme všichni, celá rodina se zapojuje, také instituce – odbor sociálních věcí například, ale hlavně rodina.“

8. Jaké konkrétní možnosti sociálního systému využíváte?

„Jako pomoc využíváme lékařskou péči, speciální školství, individuální učivo např. znaková řeč, sociální dávky (pomůcky pro sluchově postižené, ZTP průkaz).“

9. Vyhovuje vám způsob a rozsah poskytované pomoci?

„Systém považujeme za částečně funkční, znovu připomínám, podle nás malou míru informovanosti, je špatná spolupráce, zdlouhavá např. mezi zdravotní pojišťovnou a lékařem, než se vyřídí nová sluchadla apod.“

10. Považujete nastavený sociální systém pro zdravotně postižené za dostupný?

„Sociální systém je částečně dostupný, jde o to, jakou pomoc si člověk představuje, my si myslíme, že by měl být více adresný těm, kteří jeho pomoc opravdu potřebují, že se pomoc poskytuje spíše globálně všem a chybí více individuální přístup.“

11. Přináší Vám současná legislativa usnadnění vaší situace?

„Legislativa nám pomáhá zčásti.“

12. Máte možnost a využíváte jako formu pomoci neziskový sektor?

„Neziskový sektor můžeme využívat ve městě, tam jsou různé aktivity, ale z časového hlediska nevyužíváme. Možná časem.“

13. Máte v praxi problém realizovat získané informace týkající se sociální pomoci?

„S realizací informací v praxi máme někdy problémy, podle toho, co zrovna vyřizujeme, například průkaz mimořádných výhod nebo nová sluchadla jsme vyřizovali velice dlouhou dobu, v délce vyřízení vidíme opravdu zásadní problém.“

14. Dobu trvání správního řízení (např. pro účely pomoci poskytnutí sociálních dávek) vnímáte jak?

„Podle nás délka vyřízení neodpovídá náročnosti, podle nás, kdyby se všechno nevyřizovalo na několika místech, ale na jednom a najednou, bylo by vše o hodně jednodušší.“

15. Považujete spolupráci mezi jednotlivými články systému (úřady, rodina, školství, zdravotnictví apod.) za optimální?

„Částečně, spolupráce vážne, je to hodně o lidech, kteří na těch místech jsou, na jejich přístupu k lidem a taky ke své práci.“

16. Jste spokojeni s poskytovanou pomocí sociálního systému (vzhledem k vaší situaci)?

„Vzhledem k naší situaci jsme, dá se říci, částečně spokojeni se současným stavem, uvidíme s přibývajícím věkem dětí a zvyšujícími se nároky.“

17. Myslíte si, že s pomocí a využitím systému sociální opory je život Váš i život Vašeho zdravotně postiženého dítěte kvalitnější?

„Ano, myslíme si, že ano, určitě celé naší rodině sociální systém pomáhá, bez jeho pomoci by naše situace byla obtížnější. Tato pomoc nám život do určité míry zjednodušuje.“

18. Vnímáte celkově možnosti pomoci (vzhledem k vaší situaci) jako dostačující? (zdravotnictví, školství, státní správa, neziskový sektor)

„Celkově vnímáme možnosti pomoci jako vyhovující – nevyhovující, jak v čem, takže částečně.“

19. Co byste změnili ve stávajícím sociálním systému a co byste uvítali jako přínos?

„Rozhodně bychom zjednodušili legislativu, aby vše tak dlouho netrvalo, než něco vyřídíme a taky bychom sloučili různá pracoviště do jednoho místa, aby všichni, kteří rozhodují o zdravotně postižených, byli na jednom místě a nemuseli jsme na několik míst kvůli jedné věci.“

2.7 Vyhodnocení a interpretace zjištěných dat

Vybraní respondenti svými odpověďmi umožnili provést sondu do problematiky a to z pohledu lidí, kteří systém a možnosti zdrojů sociální opory potřebují a využívají.

VYHODNOCENÍ JEDNOTLIVÝCH OTÁZEK:

1. Měli jste v době zjištění postižení dítěte alespoň částečné povědomí o existenci sociálního systému?

Tato otázka měla za úkol zmapovat, zda rodiče vůbec věděli, že existuje sociální systém, sociální opora. Na tuto otázku respondenti odpověděli ve **2** případech **ANO**, ve **2** případech měli jen **VELMI MALÉ** povědomí. Záleží na výchozích okolnostech, např. se rodina nezajímala dříve, jelikož tyto informace nepotřebovala, další rodina byla informována, protože v rodině je zdravotně postižený otec. Z odpovědí vyplývá, že určité povědomí rodiny měly, je však vidět, že vždy podle konkrétní situace.

2. Informovanost o možnostech sociální pomoci v místě bydliště považujete za?

V této otázce bylo cílem zjištění, jak rodiče vnímají míru informovanosti v místě bydliště. Všichni **4** respondenti (rodiče) shodně uvádí, že informovanost považují za **PRŮMĚRNOU**. Většinou si k „základním“ informacím musí sami intenzivně shánět další potřebné informace. Jak uvádí jeden z rodičů: „...kdo se ptá, ten se dozví“. U této otázky se nabízí další otázka a to, jakým způsobem dále získávají informace, jak kvalitní informace pro další řešení se k rodičům dostávají.

3. Informace o možnosti pomoci vám poskytl kdo?

Třetí otázka zjišťovala, kam nebo na koho rodiče směřovali svou žádost o pomoc. U této otázky se všechny **4** dotazované rodiny shodly, že základní informace jim poskytlo **ZDRAVOTNICKÉ ZAŘÍZENÍ**. Jako další možnost uvedli rodiče ve **3** případech **INTERNET**, také v **1** případě **SOCIÁLNÍ PRACOVNICE, RODINA**. Rodiče uváděli zdravotnické zařízení na prvním místě, jelikož s ním jsou většinou poprvé v kontaktu při řešení své situace, dále navazují logicky rodina a také kontakt se sociálním pracovníkem pro účely poskytování sociálních dávek, a to dle druhu postižení.

4. Na koho jste se obrátili s žádostí o pomoc?

Z odpovědí je zřejmé, že rodiny využívají různé možnosti pomoci. Ve **2** případech byla o pomoc požádána **RODINA**, dále ve **3** případech byl osloven **LÉKAŘ** nebo **ZDRAVOTNICKÉ ZAŘÍZENÍ**, rodiče hledají pomoc také u **INSTITUCÍ** (odbor soc. věcí, referát státní sociální podpory, školské zařízení apod.) a to ve **3** případech a **2** z rodičů oslovili neziskovou organizaci **ARPIDA**. Největší důvěryhodnost je tedy vkládána do rukou lékařů, kteří jsou považováni za profesionály a měli by být těmi, kdo nasměrují rodinu na další možnosti. Z rozhovorů vyplynula také skutečnost, že právě lékařskou péčí by rodiče uvítali v mnohem větší míře v místě bydliště.

5. Vyhovuje vám (vzhledem k typu postižení) nabízená pomoc v místě bydliště?

U této otázky, která si kladla za cíl zjištění, jak jsou rodiče spokojeni s úrovní nabízených možností pomoci v místě bydliště, rodiče uvedli ve **3** případech, **ČÁSTEČNOU** spokojenost, pouze v **1** případě odpověděli **ANO**, že jsou s možnostmi spokojeni. Potíž spatřují hlavně v možnosti výběru odborného lékaře a dále v problematickém a zdlouhavém jednání při vyřizování na úřadech.

6. Máte možnost v místě vašeho bydliště využívat odpovídající zařízení, které nabízí služby dle typu postižení?

Tato otázka sledovala dostupnost služeb v místě bydliště. Ve **2** případech rodiče odpověděli, že **ANO**, mají možnost a využívají zařízení (shodně Arpida). Dále odpověděli v **1** případě **ANO**, mají možnost, ale již nevyužívají vzhledem k okolnostem a v **1** případě **NE**, v místě bydliště nemají, dojíždějí do města, kde využívají službu. Rodiče využívají hlavně podpůrné terapie (rehabilitace, plavání, ergoterapie, keramika, hudební terapie, ale také možnost setkání s rodiči stejně postižených dětí). Velkou výhodou je, že v Českých Budějovicích je vhodné zařízení, kde se soustředí děti z širšího okolí. Pokud by toto zařízení nebylo, možnosti pomoci by byly mnohem problematičtější a obtížně dostupné.

7. Kdo se zapojuje do péče o vaše postižené dítě? (rodina, instituce apod.)

Cílem této otázky bylo zjištění, kdo se podílí na péči o zdravotně postižené dítě. Ve všech **4** případech péči zajišťuje jednoznačně **RODINA**, dále respondenti uvedli ve **3** případech pomoc **INSTITUCE** (sociální dávky a pomůcky) a v **1** případě

neziskový sektor (zařízení Arpida, kde probíhá vzdělávání i další výchovné a léčebné terapie). Evidentní je zde 100% účast rodiny, poté další možnosti.

8. Jaké konkrétní možnosti sociálního systému využíváte?

Tato otázka směřovala ke konkrétním formám pomoci. Všechny 4 dotázané rodiny shodně uvádí, že využívají **ZDRAVOTNICKOU PÉČI**, k tomu ve 3 případech pomáhá také **RODINA**, ve 2 případech pomoc poskytuje také **ŠKOLSTVÍ**, ve 3 případech funguje **STÁTNÍ SPRÁVA (instituce)**, v 1 případě **NESTÁTNÍ SEKTOR**. Rodiny využívají státní správu – pomoc institucí - příspěvky na pomůcky, průkaz mimořádných výhod, sociální dávky, v oblasti školství například individuální program, školu pro sluchově postižené, integraci zrakově postiženého do klasické školní třídy. Z nestátního sektoru využívají především podpůrné, terapie např. v centru Arpida, mohou zde však také plnit školní docházku.

9. Vyhovuje vám způsob a rozsah poskytované pomoci?

Záměrem této otázky bylo zjištění, do jaké míry rodičům vyhovuje způsob poskytování pomoci a zároveň rozsah této pomoci (funkčnost systému). Ve 3 případech se odpovědi shodují, že způsob a rozsah pomoci vyhovuje **ČÁSTEČNĚ**. V 1 případě (pouze vzhledem k postižení) pomoc **VYHOVUJE**, obecně však, v „ostatních“ případech selhává. Respondenti poukazují na zdlouhavost řízení, nízkou míru informovanosti, špatnou spolupráci mezi jednotlivými účastníky pomoci. Z rozhovorů vyplynulo, že rodiče mají výhrady ponejvíce k pomoci institucionální (sociální dávky, pomůcky).

10. Považujete nastavený sociální systém pro zdravotně postižené za dostupný?

Všechny 4 dotázané rodiny se v podstatě shodují na tom, že obecně je systém dostupný pouze **ČÁSTEČNĚ**. Některým schází dostupnost systému v místě bydliště, dalším vadí časová náročnost, málo individuální přístup, zdlouhavé řízení.

11. Přináší Vám současná legislativa usnadnění vaší situace?

Podstatou otázky bylo zmapovat, jak dotázaným jejich situaci pomáhá řešit legislativa, zda jsou zákony, vyhlášky, lhůty apod. nápomocny nebo naopak. Ve 3 případech bylo zodpovězeno **ČÁSTEČNĚ**, v 1 případě **NE**. Rodiče považují pomoc legislativy především za zdlouhavou, složitost administrativy až za ubíjející. Je potřeba pomoci

rychle, aby pomoc byla účinná a účelná. K této otázce se dotázaní příliš nechtěli vyjadřovat. Z přístupu k této otázce usuzuji, že oblast legislativy je pro rodiče „ožehavé“ téma, se kterým mají své zkušenosti.

12. Máte možnost a využíváte jako formu pomoci neziskový sektor?

Tato otázka byla zaměřena na zjištění, zda v místě bydliště rodina může využívat a zda využívá také neziskový sektor. Ve **2** případech rodina **VYUŽÍVÁ**, v **1** případě **MÁ MOŽNOST, ALE NEVYUŽÍVÁ** (časové hledisko - dojíždění do města) a v **1** případě rodina **NEMÁ MOŽNOST**. Možnosti se vážou k typu postižení a místu bydliště (město, obec). Jedni rodiče uvedli, že si nedokážou představit, že by zařízení jako je Arpida v místě bydliště neměli. Vše je velice individuální.

13. Máte v praxi problém realizovat získané informace týkající se sociální pomoci?

U této otázky se shodly všechny **4** dotázané rodiny. Odpověď zněla jednoznačně **ANO**, největší problém spočívá v jednání s úřady a v délce vyřizování, mnohdy až několik měsíců a dále je problém s tím, že se jedna záležitost vyřizuje postupně na několika místech, čímž se prodlužuje délka celého řízení.

14. Dobu trvání správního řízení (např. pro účely pomoci poskytnutí sociálních dávek) vnímáte jako?

Tato otázka sledovala, jak vnímají rodiny délku řízení o pomoci (především poskytování sociálních dávek). Všechny **4** dotázané rodiny vnímají délku řízení jako **NEODPOVÍDAJÍCÍ NÁROČNOSTI**. Problém vidí v neprovázanosti úřadů a také prodlevě ze strany lékařů, složitosti administrativy, časové náročnosti, různých lhůtách.

15. Považujete spolupráci mezi jednotlivými články systému (úřady, rodina, školství, zdravotnictví apod.) za optimální?

U této otázky respondenti projevili názor na spolupráci mezi jednotlivými částmi sociálního systému. Z dotázaných rodin **3** považují spolupráci za **ČÁSTEČNOU**, **1** rodina za **ŠPATNOU**. Dle dotázaných chybí součinnost, spolupráce vážne, protože jednu záležitost vyřizuje několik úřadů postupně, zbytečné úkony v průběhu řízení. Jedni z dotázaných uvádí: „...je to hodně o lidech, kteří na těch místech jsou, na jejich přístupu k lidem a taky ke své práci.“

16. Jste spokojeni s poskytovanou pomocí sociálního systému (vzhledem k vaší situaci)?

Touto otázkou byla respondentům dána možnost vyjádřit svou spokojenost s nabízenou a možnou pomocí. Ve **2** případech rodiče odpověděli **ANO** a ve **2** případech rodiče vyjádřili spokojenost **ČÁSTEČNOU**, vše s ohledem na konkrétní situaci rodiny. Připomínky se týkaly lékařské péče (dlouhé objednací termíny a nízký počet odborných lékařů). Naopak v jednom případě byla vyjádřena maximální spokojenost s péčí centra Arpida.

17. Myslíte si, že s pomocí a využitím systému sociální opory je život Váš i život Vašeho zdravotně postiženého dítěte kvalitnější?

Účelem této otázky bylo zjištění, zda s pomocí systému sociální opory život rodiny se zdravotně postiženým dítětem nabývá větší kvality. U této otázky se **3** dotázané rodiny jednoznačně shodují, že možnosti pomoci i přes různá úskalí život zkvalitňují a usnadňují, sociální opora pomáhá mírnit tíživost situace, odpověď zní **ANO**. V **1** případě zní odpověď pouze **ČÁSTEČNĚ**. Celkově lze zhodnotit, že sociální opora rodině život zkvalitňuje.

18. Vnímáte celkově možnosti pomoci (vzhledem k vaší situaci) jako dostačující?

Otázka č. 18 mapuje celkové vnímání sociální opory (pomoci) respondentem. Dotázaní se vyjádřili následovně: Ve **3** případech **ČÁSTEČNĚ** a v **1** případě kladně **ANO**, pokud se člověk dívá na věci jako na celek. Nedostatky a připomínky uvedeny v odpovědích na otázku č. 19.

19. Co byste změnili ve stávajícím sociálním systému a co byste uvítali jako přínos?

V poslední, otevřené otázce dostali respondenti možnost vyjádřit své názory. Všichni dotázaní se shodli na tom, že by změnili, zjednodušili legislativu. Dále by sjednotili na jedno místo instituce, kde se vyřizují záležitosti pro zdravotně postižené osoby a uvítali by větší dostupnost lékařské péče a odborných center, nejen ve vybraných městech. V neposlední řadě by uvítali větší spolupráci mezi jednotlivými složkami sociálního systému. Všechna navržená doporučení ze strany respondentů směřují k jednomu cíli a to ke zkvalitnění pomoci sociálního systému, k jeho zjednodušení a přehlednosti.

2.8 Závěr praktické části

V praktické části práce jsem se na základě stanoveného konkrétního vzorku respondentů zaměřila na zjištění, jak dotázaní vnímají možnosti zdrojů sociální opory, které jsou jim, jako rodině se zdravotně postiženým dítětem systémem sociální opory nabízeny a jak tyto možnosti využívají.

V měsíci prosinci 2009 jsem kontaktovala oslovovacím dopisem, (který je přílohou č. 1 této práce) čtyři rodiny se zdravotně postiženým dítětem z Českých Budějovic a okolí. Na základě souhlasu rodin v lednu a únoru 2010 proběhlo šetření v místě bydliště respondentů za použití metody strukturovaného rozhovoru a doplňkové metody pozorování. Předem jsem stanovila otázky a odpovědi jsem zaznamenávala do záznamového archu, který tvořilo 18 polootevřených otázek, pouze poslední (19) otázka, která umožnila zcela vyjádřit vlastní názor, připomínky a námitky, byla otevřená. Otázky jsem zaměřila na ověření teoretických poznatků v praxi, především na dostatečnost, dostupnost, funkčnost a využívání systému sociální opory. Vyhodnocením jednotlivých otázek jsem získala informace, které vypovídají o tom, jak je konkrétní skupinou dotázaných respondentů vnímán systém sociální opory.

„Jsou možnosti zdrojů sociální opory rodiny se zdravotně postiženým dítětem rodinou vnímány jako prostředek pomoci a jsou rodinou dostatečně využívány?“

Dotázaní rodiče vnímají dostatečnost systému jako částečnou. Nejčastěji se, kromě rodiny, obrací na zdravotnické zařízení a instituce (zdravotnictví, školství, úřady). S poskytovanou pomocí jsou průměrně spokojeni. Neziskový sektor rodina využívá spíše méně, jelikož např. z časového hlediska a vytížení se snižuje možnost dojíždět, proto využívají pouze rodiny žijící ve městě (České Budějovice).

I přes nedostatky a připomínky, které uvedli, považují dotázané rodiny život s pomocí sociální opory za kvalitnější, systém sociální opory je rodinami vnímán jako prostředek pomoci. Uvítali by však lepší lékařskou péči, zjednodušení systému, především legislativy, lepší informovanost, jelikož shánění informací je v podstatě na úkor času, který mohou věnovat aktivitám s dětmi, ostatní rodině, ale také sobě k regeneraci sil.

Z rozhovorů vyplynul také obecný fakt, že pro dostupnost pomoci je velmi důležité místo bydliště a také druh postižení. Podle těchto ukazatelů se odvíjí možnosti

pomoci. Bydlení ve městě nezaručuje kvalitu a především dostupnost služby. Někdy je pomoc soustředěna výhradně do větších, vzdálenějších měst (především lékařská péče) a pro rodiče představuje problém čas a doprava. V Českých Budějovicích je soustředěna, alespoň částečně, vhodná pomoc pro každé ze čtyř základních typů postižení, ať již je zajištěna státem nebo neziskovým sektorem. Každé ze čtyř základních druhů postižení má tedy určitou možnost pomoci. Otázkou však zůstávají další okolnosti, které z rozhovorů vyplynuly a to například možnost skloubit pracovní vytížení s dovážením do centra pomoci, s lékařskou péčí, zájmovou činností, péčí o domácnost a rodinným životem. Pokud by byla schůdnější legislativa, byla by pomoc mnohem účinnější.

Za velmi důležitý fakt, který v průběhu šetření vyplynul, považují problém, který dotázaní spatřují v získávání informací o možnostech pomoci. Uvádějí pouze průměrnou informovanost, většinou dostanou jen základní informace a dále si musí vše ostatní shánět z různých zdrojů sami. V místě bydliště by uvítali větší rozsah pomoci, hlavně lékařskou péči, kterou potřebují, alespoň zpočátku, především. Později s věkem dětí a zvyšujícími se nároky přibývá pomoc na úrovni školství a tam nastává další, nová situace, kterou je třeba řešit s ohledem na typ postižení.

V průběhu šetření zkoumaného vzorku vyplynul zásadní fakt, že nejdostupnějším, stoprocentně využívaným zdrojem sociální opory je rodina. Samozřejmě, pouze pokud rodina naplňuje význam tohoto slova a plní své funkce.

Zcela zásadní nedostatky vidí skupina dotázaných ve funkčnosti systému, jsou nespokojeni a mají připomínky k nastavené legislativě a procesu řízení. Problém spatřují v neúměrných lhůtách pro vyřízení jejich záležitostí. Pro tyto rodiny je taková pomoc státní správy (v oblasti sociální) spíše zatěžující, komplikovaná. Jednu záležitost musí vyřizovat na několika místech. Navržená doporučení respondentů, jako například zjednodušení legislativy (postupů při poskytování pomoci na základě zákonů, vyhlášek apod.) směřují k jednomu cíli a to ke zkvalitnění pomoci formou sociální opory, k větší přehlednosti a hlavně dostupnosti.

Z vyhodnocení dílčích dat vyplývá závěr, že stanovená zkoumaná skupina respondentů vnímá možnosti zdrojů sociální opory jako pomoc, systém sociální opory považuje za částečně dostupný, dostatečný, funkční a je těmito rodinami částečně využíván.

ZÁVĚR

Bakalářská práce se zabývá problematikou sociální opory rodiny se zdravotně postiženým dítětem. Je zaměřena na možnosti, které systém a zdroje sociální opory těmto rodinám nabízí a jak rodiny tento systém využívají.

Pro rodinu, jejímž členem je zdravotně postižené dítě, představuje systém sociální opory významnou možnost pomoci. Tyto rodiny potřebují náležitou péči.

Jako cíl práce jsem stanovila zjištění, jaký je systém sociální opory rodiny se zdravotně postiženým dítětem.

Z teoretických poznatků vyplývá, že má rodina možnost čerpat pomoc z několika zdrojů sociální opory. Sociální oporu zastřešuje stát, prostřednictvím sociální politiky, základních pilířů, na kterých je systém postaven a které určitým způsobem umožňují pomoc. Rodina může využít a využívá pomoc z vlastních zdrojů (rodina), dále pomoc institucí, školství, zdravotnictví. Podstatnou roli začíná sehrávat také neziskový sektor.

Rodina využívá možnosti systému sociální opory a sociální sítě s ohledem na co nejvyšší míru socializace postiženého dítěte. Pro rodiče může být obtížné skloubit získané teoretické poznatky a konkrétní pomoc v praxi. Vše se odvíjí od mnoha okolností, jako například typu a stupně postižení, věku dítěte, bydliště, možností pomoci a dostupností pomoci v místě bydliště. Na počátku jsou vždy informace. Ty považuji za jedno z nejdůležitějších měřítek pro možnosti pomoci.

Pro praktickou část jsem vymezila konkrétní cíl - zjištění, zda jsou rodinou možnosti pomoci, které poskytují zdroje sociální opory, vnímány jako pomoc, zda a jak jsou rodinou využívány (především dostupnost, dostatečnost, funkčnost systému). Jelikož se ve své profesi setkávám také s těmito rodinami, mohu konstatovat, že čerpání pomoci v praxi je pro rodiče obtížné.

Pro zjištění potřebných informací jsem zvolila metodu strukturovaného rozhovoru, kterou jsem považovala vzhledem k tématu za nejosobnější. Výběr respondentů jsem provedla s ohledem na osobní zkušenosti z praxe. Pracuji s těmito rodinami a vím, jak je pro rodiče obtížné o takto osobní záležitosti hovořit. Zvolená metoda umožnila lepší práci s účastníky šetření. Práce s respondenty si žádala volbu specifického přístupu a empatii. Metoda pozorování byla pouze doplňková. Umožnila stručný popis dalších poznatků získaných v průběhu prováděného šetření v rodině.

Přestože jsem pro praktickou část vybrala pouze omezený počet respondentů, domnívám se, že získané a vyhodnocené informace mají svou vypovídající hodnotu (pro zkoumanou skupinu) a rozhodně vedou k zamyšlení, jakým způsobem je systém sociální opory nastaven, jak funguje, jaké dává možnosti. Vyhodnocením jednotlivých dat jsem získala zajímavé informace, které se dle mého názoru přibližují obecnějšímu povědomí o nastaveném sociálním systému. Dotázaní rodiče v průběhu šetření uvedli své zkušenosti, které potvrzují mou domněnku, že je potřeba jejich situaci řešit. Dle rodičů je žádoucí řešit legislativní oblast, adresnost sociálních dávek, dostupnost lékařské péče a zároveň funkčnost systému, který je dotázanými považován za zbytečně složitý a proces řízení příliš zdouhavý. Doporučuji více se zaměřit na lepší informovanost, dostupnost, funkčnost a provázanost systému. Tyto problémy vplynuly z praktické části pro zkoumanou skupinu jako směřodonné. Za základ kvalitní pomoci považuji především dostatečnou informovanost. Je vhodné a žádoucí směřovat pomoc více na kvalitu, méně na kvantitu.

Jako překvapující a zároveň varující fakt vnímám zjištění, že dotázaní rodiče považují za naprosto fungující oporu pouze oporu rodiny a za nejméně funkční oporu institucionální. Mezi těmito zdroji je zřejmá propast. Samozřejmě je potřeba brát v potaz typ a úroveň postižení, věk dítěte a jeho specifické potřeby, místo bydliště, sociální situaci rodiny.

Přestože existuje sociální systém, který poskytuje možnosti pomoci, je dle mého názoru tento systém stále komplikovaný. Praktická část představuje pouze sondu do specifické části problematiky (rodina se zdravotně postiženým dítětem) a využívá specifického vzorku. Je zřejmé, že rodiny se zdravotně postiženým dítětem sociální oporu vnímají pouze jako částečnou pomoc při řešení své situace, za částečnou považují také dostupnost, dostatečnost a především funkčnost sociální opory.

Největší dostupnost zcela přirozeně poskytuje rodina, bohužel je mnoho takto postižených dětí v ústavní péči. Důvody umístění do ústavní péče spatřuji také v nižší kvalitě sociální opory.

Výsledky šetření mi poskytly řadu informací, především otevírají otázky, které mohou být podkladem pro další výzkum. Výsledky potvrdily mé zkušenosti a poznatky z praxe. Problémy rodin se zdravotně postiženým dítětem si zaslouží mnohem více pozornosti, především z hlediska podpory sociálního systému, možností, větší

dostupnosti a zjednodušení při vyřizování úředních záležitostí. Tyto problémy je vhodné řešit na základě informací získaných v praxi.

Doporučuji provádět další konkrétní šetření, například podle místa bydliště zkoumat pokrytí a možnosti sociální opory v této oblasti. Doslova za nutnost považuji zvýšit míru informovanosti, zaměřit se na provázanost systému, který v současné době možnosti pomoci spíše komplikuje. Jedna záležitost se mnohdy vyřizuje na několika místech, což nepřispívá potřebě rychlého a praktického řešení.

Současný systém sociální opory je s ohledem na konkrétní skupinu dotázaných rodině částečně dostupný, částečně funkční. Rodinou je částečně využíván a je vnímán jako prostředek pomoci. Jako nejzásadnější a nejvíce funkční se ukázala opora rodiny.

Domnívám se, že cíl práce, který jsem na začátku práce stanovila, se podařilo naplnit. Za přínos práce považuji možnost získané poznatky z praktické části využít ve své praxi. Ještě více se zaměřím na informování rodičů při práci v terénu, především na informace týkající se konkrétních možností institucionální opory, tj. kam se mají obrátit s žádostí o informace, o jakou sociální dávku nebo příspěvek požádat a tím být těmto rodinám nápomocna při řešení jejich náročné životní situace.

Obecný přínos práce spatřuji v možnosti pokračovat dále ve zkoumání této problematiky a poznatky této práce použít a využít při provádění dalších průzkumů. Člověk nikdy neví, co ho potká, s kým a na jakém místě se setká.

SEZNAM LITERATURY:

BIBLIOGRAFICKÉ A ELEKTRONICKÉ CITACE DOKUMENTŮ

1. ATKINSONOVÁ, R., et. al. *Psychologie*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-640-3
2. BAŠTECKÁ, B., et al. *Terénní krizová práce: psychosociální intervenční týmy*. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-0708-X
3. BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. Praha: Avicenum, 1988. ISBN není
4. HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-303-X
5. HELUS, Z. *Sociální psychologie pro pedagogy*, Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-1168-3
6. CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije s postižením*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-588-1
7. KERROVÁ, SUSAN. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-7178-147-9
8. KRÁLOVÁ, J., RÁŽOVÁ, E. *Sociální služby a příspěvek na péči 2007*. Praha: Anag, 2007. ISBN 978-80-7263-405-7
9. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-774-4
10. MAREŠ, J., et. al. *Sociální opora u dětí a dospívajících I.*, Hradec Králové: Nucleus, 2001. ISBN 80-86225-19-4
11. MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z. *Jak a proč nás děti trápí*. Praha: Grada Publishing, 1997. ISBN 80-7169-587-4
12. MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: Nakladatelství H & H, 2001. ISBN 80-86022-92-7
13. MATĚJČEK, Z. *Výbor z díla*. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2005. ISBN 80-246-1056-6
14. MATOUŠEK, O., *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. ISBN 80-86429-19-9
15. MATOUŠEK, O., eds. *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál. 2005. ISBN 80-7367-002-X
16. MATOUŠEK, O. *Sociální služby*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-310-9
17. NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7

18. ONDREJKOVIČ, P. *Úvod do metodologie společenskovešedného výskumu*. Bratislava: Veda, 2007. ISBN 978-80-224-0970-4
19. PRŮCHA, J., et. al., *Pedagogický slovník*, Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-772-8
20. ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. et. al. *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1049-8
21. SVOBODA, M. *Psychologická diagnostika dospělých*. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-327-7
22. VÁGNEROVÁ, M., et. al. *Náročné mateřství*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2
23. VÁGNEROVÁ, M. et.al. *Psychologie handicapu*. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2004. ISBN 80 7184-929-4
24. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3
25. VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I. ed., *Aplikovaná sociální psychologie I*, Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-269-6
26. *Internetové stránky Národní rady zdravotně postižených občanů* - [online]. 2007 [cit. 2009-11-08]. Dostupný z WWW: <<http://www.nrzp.cz/narodni-rada-osob-se-zdravotnim-postizenim/>>.
27. *Internetové stránky sociálně-právní ochrany dětí a mládeže - SPOD* [online]. 2004-2009 [cit. 2009-11-07]. Dostupný z WWW: <<http://www.cbudejovice.cz/cz/magistrat/odbory/osv/stranky/oodboru.aspx>>.
28. *Portál Ministerstva práce a sociálních věcí* [online]. 2000 [cit. 2009- 11-04]. Dostupný z WWW: <<http://www.cssz.cz/cz/lekarska-posudkova-sluzba/>>.
29. *Portál Ministerstva práce a sociálních věcí* [online]. 2000 [cit. 2009-1-04]. Dostupný z WWW:<<http://www.cssz.cz/cz/lekarska-posudkova-sluzba/cinnost>>.
30. *Portál Ministerstva práce a sociálních věcí* [online]. 2002-2009 [cit. 2009-11-05]. Dostupný z WWW: <http://portal.mpsv.cz/soc/ssp/obcane>>.
31. *Portál Ministerstva práce a sociálních věcí* [online]. 2002-2009 [cit. 2009-11-05]. Dostupný z WWW:<<http://portal.mpsv.cz/soc/ozp>>.
32. *Portál Ministerstva práce a sociálních věcí* [online]. 2002-2009 [cit. 2009-11-06]. Dostupný z WWW: <<http://www.mpsv.cz/cs/5>>.
33. *Internetové stránky Vládního výboru pro zdravotně postižené občany* [online]. 1996-2009 [cit. 2009-11-08]. Dostupný z WWW:<<http://www.vlada.cz/cz/ppov/vvzpo/uvodvvzp17734/>>.

PŘÍLOHY

Příloha č. 1 – oslovující dopis

Příloha č. 2 – strukturovaný rozhovor – otázky (záznamový arch)

PŘÍLOHA č. 1

Vážení rodiče,

dovolte, abych Vás oslovila ve věci spolupráce při zpracování praktické části mé bakalářské práce. Jmenuji se Zuzana Košťalová a jsem studentka 3. ročníku Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích, Pedagogické fakulty, oboru Sociální pedagogika. Téma mé bakalářské práce zní: „Sociální opora rodiny se zdravotně postiženým dítětem.“ Cílem práce je sonda do problematiky, zjištění, jak vnímáte systém sociální opory rodiny se zdravotně postiženým dítětem - dostatečnost, dostupnost, funkčnost a zda je Vámi systém využíván.

Ráda bych Vás požádala o pomoc při hledání odpovědí na několik otázek, týkajících se výše uvedeného. K tomuto účelu mám připraven záznamový arch s předem danými otázkami. Pokud projevíte zájem o spolupráci, kontaktujte mne prosím ohledně domluvení osobního setkání na níže uvedených kontaktech. Vámi poskytnuté informace budou zpracovány pouze v mé bakalářské práci a pouze pro tyto účely. Bakalářskou práci Vám v případě zájmu ráda poskytnu.

Mohu Vás ujistit, že žádné osobní údaje nebudou dále nikde a nikomu poskytnuty a v bakalářské práci budou zpracovány zcela anonymně.

Doporučení na vás jsem získala od p..... z Č. K., se kterou jste v kontaktu prostřednictvím společných aktivit pro zdravotně postižené občany.

Předem děkuji za vaši pomoc a spolupráci.

Zuzana Košťalová

studentka Pedagogické fakulty

Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích

(adresa,e-mail,telefon)

Příloha č. 2

Strukturovaný rozhovor – otázky (záznamový arch)

- 1. Měli jste v době zjištění postižení dítěte alespoň částečně povědomí o existenci sociálního systému?**
- 2. Informovanost o možnostech sociální pomoci v místě vašeho bydliště považujete za?**
- 3. Informace o možnostech pomoci Vám byly poskytnuty (kým):**
- 4. Na koho jste se obrátili s žádostí o pomoc?**
- 5. Vyhovuje vám (vzhledem k typu postižení) nabízená pomoc v místě Vašeho bydliště?(speciální zařízení, neziskové organizace, státní instituce, lékařská péče, školství)**
- 6. Máte možnost v místě Vašeho bydliště využívat odpovídající zařízení, které nabízí sociální služby dle typu postižení?**
- 7. Kdo se zapojuje do péče o Vaše postižené dítě? (rodina, instituce apod.)**
- 8. Jaké konkrétní možnosti sociálního systému využíváte?**
- 9. Vyhovuje vám způsob a rozsah poskytované pomoci?**
- 10. Považujete nastavený sociální systém pro zdravotně postižené za dostupný?**
- 11. Přináší Vám současná legislativa usnadnění Vaší situace?**
- 12. Máte možnost a využíváte jako formu pomoci také neziskový sektor?**

- 13. Máte v praxi problém realizovat získané informace týkající se sociální pomoci?**
- 14. Délku trvání správního řízení (např. pro účely pomoci formou poskytnutí sociálních dávek) vnímáte jak?**
- 15. Považujete spolupráci mezi jednotlivými články systému (instituce – úřady, zdravotnictví, nezisková sféra, rodina) za optimální?**
- 16. Jste spokojeni s poskytovanou pomocí sociálního systému (vzhledem k vaší situaci)?**
- 17. Myslíte si, že s pomocí a využitím systému sociální opory je život Váš i život vašeho zdravotně postiženého dítěte kvalitnější?**
- 18. Vnímáte celkově možnosti pomoci (vzhledem k vaší situaci) jako dostačující? (zdravotnictví, školství, státní správa, neziskový sektor)**
- 19. Co byste změnili ve stávajícím sociálním systému a co byste uvítali jako přínos a pomoc?**