



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Studies

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta
Katedra sociální práce

Bakalářská práce

Potřeby rodin pečujících o osoby s mentálním postižením

Vypracovala: Kateřina Pechoušková
Vedoucí práce: doc. PhDr. David Urban, Ph.D.

České Budějovice 2015

Abstrakt

Bakalářská práce se zabývá potřebami rodin pečujících o osobu s mentálním postižením. Cílem práce bylo zmapovat, zda a do jaké míry jsou uspokojovány potřeby rodin pečujících o osoby s mentálním postižením v kontextu sociálního fungování. Pečujícími rodinami byli myšleni rodiče, sourozenci, případně jiní příbuzní žijící v jedné domácnosti a podílející se na péči o osobu s mentálním postižením.

Teoretická část je zaměřena na vymezení pojmu mentální postižení a charakteristiku rodiny s dítětem s mentálním postižením. Velká míra pozornosti byla věnována problematice lidských potřeb a možnostem podpory osob s mentálním postižením.

Pro výzkum byla použita kvalitativní výzkumná strategie s použitím metody dotazování a techniky polostandardizovaného rozhovoru. Data byla analyzována metodou vytváření trsů. Výběrový soubor tvořilo sedm rodin, které pečují o osobu s mentálním postižením, vybraných na základě dostupnosti. Pro zmapování výše zmíněné problematiky byla položena výzkumná otázka: Jaké jsou potřeby rodin pečujících o osoby s mentálním postižením v kontextu sociálního fungování?

Z výsledků výzkumu vyplynulo, že nejméně jsou uspokojeny potřeby informovanosti, uznání, bezpečí, a potřeba vyjadřovat se a být vyslechnut. Další rezervy v saturaci svých potřeb rodiny shledávají v potřebě ekonomického zabezpečení a potřebě seberealizace.

I přesto, že se tato problematika v posledních letech dočkala určité pozornosti a podmínky rodin, které pečují o osobu s mentálním postižením, se zlepšují, je vhodné další zkoumání této problematiky. Práce přibližuje problémy, se kterými se rodiny nejčastěji setkávají, pojmenovává jejich potřeby a zjišťuje míru jejich saturace. Práce

může být použita jako podklad pro další zkoumání a výsledky mohou využít ve své práci organizace a instituce zabývající se touto cílovou skupinou.

Klíčová slova:

Mentální postižení - sociální fungování - rodina – potřeby – Maslowova pyramida potřeb

Abstract

This bachelor thesis addresses the needs of families caring for children with mental disabilities. The aim of the study was to explore whether, and to what extent the needs of families caring for people with mental disabilities are satisfied in the context of social functioning. Caring families means the parents, siblings, or other relatives living in the same household and involved in the care of individuals with mental disabilities.

The theoretical part focuses on the definition of mental disability and the characteristics of families with a child with mental disabilities. A great deal of attention was paid to the human needs and ways of supporting people with mental disabilities.

A qualitative research strategy, with applied methods of questioning and semi-standardized interview techniques, was used for the research. The data was analyzed using the clustering method. The sample consisted of seven families who care for people with mental disabilities, selected on a basis of availability. To map the aforementioned problems the following research question was asked: What are the needs of families caring for people with mental disabilities in the context of social functioning?

The results of the survey indicated that the least met needs are the needs of awareness, recognition, security, and the need to express oneself and to be heard. The families find other reserves in the saturation of their needs in the need for economic security and the need for self-realization.

Even though this issue has received some attention in recent years and conditions for families caring for people with mental disabilities are improving, it is appropriate to explore this issue further. This work describes the problems that the families most often encounter, addresses their needs and determines the degree of their saturation. This work can be used as a basis for further investigation and the

organisations and institutions dealing with this target group can use the results for their work.

Keywords:

Mental disabilities – social functioning needs - family – Maslow's hierarchy of needs

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 § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích

.....

Kateřina Pechoušková

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala svému vedoucímu bakalářské práce doc. PhDr. Davidu Urbanovi, Ph.D. za odborné vedení práce, věnovaný čas a cenné rady. Dále bych chtěla poděkovat rodinám, které byly ochotné zúčastnit se výzkumu k této práci.

OBSAH

ÚVOD	11
TEORETICKÁ ČÁST	12
1 MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ.....	12
1.1 Vymezení pojmu mentálního postižení.....	12
1.1.1 Klasifikace jednotlivých stupňů mentální retardace.....	13
1.1.2 Charakteristika jednotlivých stupňů mentální retardace.....	14
1.2 Systém výchovy a vzdělávání dětí s mentálním postižením.....	15
2 RODINA	17
2.1 Rodina a její význam.....	17
2.2 Vliv narození mentálně postiženého dítěte do rodiny.....	18
2.3 Problémy a rizika rodin s mentálně postiženým dítětem	20
2.4 Postoje společnosti k osobám s mentálním postižením a jejich rodinám	23
3 POTŘEBY RODIN PEČUJÍCÍCH O OSOBY S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM ...	25
3.1 Definice potřeb.....	25
3.2 Maslowova pyramida potřeb.....	26
3.3 Potřeby rodičů pečujících o mentálně postižení dítě.....	29
4 PODPORA OSOB S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM.....	30
4.1 Práva osob s mentálním postižením.....	30
4.2 Formy pomoci osobám s mentálním postižením a jejich rodinám	31
4.2.1 Sociální služby.....	32
4.2.2 Sociální pomoc	34
4.3 Integrace osob s mentálním postižením	34
PRAKTICKÁ ČÁST	36
5 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÁ OTÁZKA.....	36
5.1 Cíl práce	36
5.2 Výzkumná otázka.....	36
6 METODIKA PRÁCE	37
6.1 Použitá metodika.....	37
6.2 Výzkumný soubor	38
6.3 Analýza dat.....	40
7 VÝSLEDKY VÝZKUMU.....	41
7.1 Informovanost rodičů	41

7.2	Informovanost okolí	45
7.3	Potřeba uznání	46
7.4	Potřeba vyjadřovat se a být vyslechnut	47
7.5	Psychické bezpečí (nejistota v budoucnosti).....	50
7.6	Ekonomické zabezpečení	52
7.7	Potřeba seberealizace	54
8	DISKUSE.....	57
9	ZÁVĚR	63
10	ZDROJE.....	65
11	PŘÍLOHY	69
11.1	Seznam okruhů pokládaných otázek	69
11.2	Rodina A.....	70
11.3	Rodina B.....	74
11.4	Rodina C.....	78
11.5	Rodina D.....	82
11.6	Rodina E.....	86
11.7	Rodina F	90
11.8	Rodina G.....	92

Seznam použitých zkratk

DDRS – denní dětský rehabilitační stacionář

M – matka

MŠMT – Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy

O - otec

SPC – speciálně pedagogické centrum

ZTP - průkaz osoby se zvlášť těžkým zdravotním postižením

ZTP/P - průkaz osoby se zvlášť těžkým zdravotním postižením s potřebou průvodce

ÚVOD

V České republice žije přes deset milionů lidí, z toho přibližně 300 000 tvoří lidé s mentálním postižením. Tito lidé tvoří největší skupinu mezi zdravotně postiženými občany, a přesto o nich víme poměrně málo. Představy většinové společnosti jsou často opředeny různými mýty a obavami. Úroveň péče a vztahu k osobám s postižením je však jedním z ukazatelů společenské a kulturní vyspělosti země. Kulturní společnost by se měla naučit s těmito jedinci komunikovat a žít. Trendem posledních let se stala integrace těchto jedinců do běžné společnosti, k čemuž přispívá větší informovanost a úprava legislativních podmínek. Zároveň se změnil pohled na výchovu mentálně postižených lidí. Ještě před nedávnem se soudilo, že pro takového jedince je nejlepší ústavní výchova. Dnešní pohled je už jiný - dochází k deinstitucionalizaci výchovy a posílení role rodiny.

Rodina je nejpřirozenějším výchovným prostředím pro každé dítě a pro mentálně postiženého zvláště. Zde získává pocit jistoty a bezpečí, zde nachází i emocionální oporu.

Narození mentálně postiženého dítěte do rodiny je však pro rodinu značně zatěžující a stresující. Tento stav často mění celou rodinu, přináší problémy a specifické potřeby. Je potřeba, aby každá rodina byla informována o tom, na koho se může v takovém případě obrátit a kde získá pomoc.

V rámci své bakalářské práce jsem se snažila nahlédnout do fungování rodin, které pečují o osobu s mentálním postižením. Cílem práce bylo zmapovat, jaké jsou potřeby takových rodin, zda jsou uspokojovány a do jaké míry jsou uspokojovány. Pečujícími rodinami byli myšleni rodiče, sourozenci, případně jiní příbuzní žijící v jedné domácnosti a podílející se na péči o osobu s mentálním postižením. Polostandardizovaným rozhovorem jsem zjišťovala, do jaké míry jsou saturovány potřeby těchto rodin a zda se u nich objevují další specifické potřeby.

TEORETICKÁ ČÁST

1 MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ

V populaci se vyskytují přibližně tři procenta mentálně postižených lidí a v České republice tvoří největší skupinu mezi zdravotně postiženými jedinci. Navíc počet osob s mentálním postižením u nás rok od roku roste. Tento růst může být do jisté míry relativní, jelikož může být způsoben lepší mírou evidence těchto lidí. Vzrůst bývá vysvětlován i lepší péčí o nově narozené děti a záchranou dětí, které by bez lékařské péče nepřežily. (28) V následující kapitole se pokusím objasnit pojem mentální postižení a mentální retardace a zaměřím se na klasifikaci a charakteristiku jednotlivých stupňů mentálního postižení. Zároveň se zaměřím na vzdělávání dětí s mentální retardací, protože to je pro kvalitní život mentálně postižené jedince velmi důležité.

1.1 Vymezení pojmu mentálního postižení

Mentální retardaci lze vymezit jako vývojovou poruchu rozumových schopností demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální i časně postnatální etiologií, která oslabuje adaptační schopnosti jedince. (33 s. 30) Zároveň ji lze označit jako trvalé snížení rozumových schopností, které vzniklo v důsledku poškození mozku. Mentální postižení je stav charakterizovaný celkovým snížením intelektových schopností Jedná se o stav trvalý, který je buď vrozený, nebo získaný. (26 s. 289) Americká asociace pro mentálně retardované pro změnu používá definici: Mentální postižení je podstatné omezení stávajícího výkonu vyznačující se podprůměrnou úrovní intelektových schopností se

současným omezením v nejméně dvou z následujících adaptačních dovedností – komunikace, sebeobsluha, sociální dovednosti, bydlení ve vlastním domě, využití služeb obce, sebeurčení, zdraví a bezpečnost, školní výkon, volný čas a práce. (18 s. 111)

Valenta (33) ale upozorňuje na to, že pojem mentální postižení nemá status coby terminus technicus, je ale v oblasti pedagogických věd často používaným, stejně tak jako se s ním běžně operuje v řadě zákonů, a že psychiatři a zdravotníci používají termín mentální postižení jako synonymum k mentální retardaci.

V oblasti psychiatrie dochází často k revizi termínů, a to především proto, že to co bylo původně termínem, se stává nadávkou. Se stejným problémem se potýká právě i mentální retardace, a proto je u nás nahrazována pojmem mentální postižení. V současné době se často setkáváme s pojmenováním člověk s mentálním postižením. (28) V zahraničí se zase místo pojmu mentální retardace běžně užívá pojem intellectual disability nebo learning disabilities. (27).

1.1.1 Klasifikace jednotlivých stupňů mentální retardace

Hloubku mentální retardace je možné určit pomocí inteligenčního kvocientu, který ukazuje úroveň rozumových schopností.

Světová zdravotnická organizace WHO klasifikuje nemoci včetně nemocí duševních tzv. Mezinárodní klasifikací nemocí (MKN). V České republice od roku 1993 platí 10. revize této klasifikace (MKN – 10, mezinárodní označení ICD-10). Dle ní klasifikujeme (26):

A) Druh postižení

- F 70-79 Mentální retardace

B) Stupeň postižení

- F 70 Lehká mentální retardace (IQ 69-50)
- F 71 Středně těžká mentální retardace (IQ 49-35)
- F 72 Těžká mentální retardace (IQ 34-20)
- F 73 Hluboká mentální retardace (IQ19 a níže)
- F 78 Jiná mentální retardace
- F 79 Nespecifikovaná mentální retardace (nelze vyšetřit)

C) Typ postižení

- Eretický (nepokojný, dráždivý)
- Torpidní (apatický, netečný)
- Nevyhraněný

1.1.2 Charakteristika jednotlivých stupňů mentální retardace

Lehká mentální retardace - je opožděn vývoj řečových a komunikativních dovedností, hlavní problémy se vyskytují s nástupem do školy (omezené logické myšlení, slabší paměť, slabne analýza a syntéza, porucha koordinace a opožděná motorika). Většina jedinců je plně nezávislá v sebeobsluze a je schopna vykonávat jednoduchá zaměstnání. V sociálně nenáročném prostředí se dokáží pohybovat bez omezení a problémů. Velký význam má rodinné a výchovné působení.

Středně těžká mentální retardace - myšlení a řeč jsou výrazně omezené, schopnost kombinace a usuzování je slabá a doprovází ji výrazná neobratnost. Samostatnost v sebeobsluze je pouze částečná. Řada jedinců je emociálně labilní. Postižení psychického vývoje je často kombinované epilepsií, neurologickými, tělesnými, smyslovými a dalšími duševními poruchami. Tito lidé zvládají jednoduché pracovní zařazení, nejčastěji pod dohledem nebo v chráněném prostředí.

Těžká mentální retardace – je výrazně opožděn psychomotorický vývoj, často doprovázený somatickými vadami a příznaky celkového poškození CNS. Dochází k minimálnímu rozvoji komunikačních dovedností a výrazně je narušena afektivní sféra. Možnosti sebeobsluhy jsou výrazně a trvale limitované, potřeba celoživotní péče.

Hluboká mentální retardace – charakterizuje ji těžké omezení motoriky, stereotypní automatické pohyby, často těžké sensorické a motorické postižení a těžké neurologické poruchy. Komunikační schopnosti jsou maximálně na úrovni porozumění jednoduchým požadavkům a nonverbálních odpovědí. Nutná trvalá péče i v nezákladnějších životních úkonech. (26, 34)

1.2 Systém výchovy a vzdělávání dětí s mentálním postižením

Výchova a vzdělávání lidí s mentálním postižením je chápána jako celoživotní proces. Kognitivní procesy u mentálně postižených probíhají pomaleji, a proto potřebují permanentní rozvíjení, stálé opakování a prohlubování znalostí a dovedností.

V předškolním vzdělávání mohou být děti s mentální retardací s ohledem na stupeň jejich postižení integrovány v běžných třídách mateřské školy nebo mohou být vzdělávány ve speciálních mateřských školách nebo třídách, kde je program uzpůsoben postižení dítěte a výhodou je zejména vyškolený personál školy.

Děti s mentální retardací věku povinné školní docházky se mohou vzdělávat v několika formách – formou individuální integrace, formou skupinové integrace, ve škole samostatně zřízené pro žáky se zdravotním postižením (speciální, praktické) nebo kombinací forem. (28 s. 85)

Základní škola praktická je určena pro žáky s lehkou mentální retardací a jejím posláním je vhodnými prostředky dosáhnou u žáka co nejvyšší úrovně znalostí,

dovedností a osobních kvalit. Je vždy respektována individualita žáka. Základní škola speciální vychovává a vzdělává žáky středního až těžkého stupně mentální retardace. Takové vzdělání vyžaduje odborné speciálně pedagogické vzdělání, ale také vhodné pomůcky, nižší počet žáků ve třídách, a vhodné bezpečné prostředí. Obě školy připravují žáky pro další vzdělávání.

Součástí speciální škol bývají zpravidla speciálně pedagogická centra pro mentálně postižené, která zřizuje MŠMT. Jejich vznik byl vyvolán potřebou koordinované pedagogické, psychologické a zdravotní péče pro postižené a jejich rodiče.

2 RODINA

Rodina je nejdůležitější jednotkou v životě dítěte a pro život mentálně postiženého je nezastupitelná. Vzhledem k tomu, že vzdělání a výchova osob s mentálním postižením není pouze institucionální, leží největší břemeno péče a odpovědnosti právě na rodinách. V této kapitole budu charakterizovat rodinu a zaměřím se především na vliv narození dítěte s postižením do rodiny a na problémy, které příchod mentálně postiženého dítěte do rodiny přináší všem jejím členům.

2.1 Rodina a její význam

Aristoteles kdysi nazval rodinu základní buňkou státu, v dnešní době je rodina nazývána nejmenší sociální jednotkou. Význam obou pojmů se překrývá. Stabilita rodiny závisí na stabilitě jedince a všech jejích členů a tento vztah platí i naopak, protože stabilita jedince je dána stabilitou rodiny jako celku a neproblematičností vzájemných vztahů. V rodinném životě je velké množství změn, které působí na jednotlivé členy rodiny i na celou společnost. Kvalita populace závisí na kvalitě rodiny a kvalita společnosti na kvalitě populace. (36)

Není snadné najít jednoznačné vymezení pojmu rodina. Je možné zaměřit se například na základní funkce rodiny – reprodukční, emocionální, materiální a výchovnou. Z nichž nezastupitelnou a jen těžce nahraditelnou funkcí je právě funkce emocionální a výchovná a také funkce socializační. (11,12) Dítě se v rámci socializace učí poznávat vazby mezi jednotlivými členy rodiny a skrze ně navazuje vztahy s dalšími osobami v blízkém nebo vzdáleném okolí. Podle řady autorů není možné rodinu nahradit jinými socializačními činiteli. Možný poukazuje na to, že rodina nemá na

socializaci svých dětí monopol. Stupně k dospělosti jsou také stupni k autonomii od rodičovského vlivu, a vlivy odjinud vstoupí do dětského světa velmi záhy. (23 s. 144)

Jiný pohled na rodinu nám nabízí Matoušek. Ten se na rodinu dívá převážně z ekonomického a citového hlediska. Dítě je v současnosti především citovou investicí. Z čistě ekonomického hlediska je dítě investice velká a nevratná. Proto je pečlivě zvažována, a proto se v rozvinutých zemích rodí děti stále méně. V dobách, kdy o staré a nemocné nepečoval sociální stát, byly rodiny s mnoha dětmi nutností – tehdy se musely starat o své nemohoucí členy. Přežití bez této podpory bylo pro lidi jakkoli hendikepované téměř nemožné. (19 s. 182) Zároveň uvádí, že model rodiny tvořené rodiči, dětmi a popřípadě prarodiči vykazuje velkou stabilitu ve všech společnostech a všech etapách vývoje lidstva. Zdůrazňuje, že každá společnost se opírá o rodinu jako o svůj základní článek. Rodina je nepostradatelná instituce jak pro dítě, tak pro dospělého člověka. (20 s. 10)

2.2 Vliv narození mentálně postiženého dítěte do rodiny

Mentální postižení nepůsobí jen individuálně na dětského pacienta, jeho matku, otce a sourozence, ale mění strukturu a funkci celé rodiny jako nedělitelné jednotky. Rodina je chápána jako otevřený systém a dojde-li ke změně funkce jednoho člena rodiny, dochází ke změně rovnováhy celé rodiny. Problém postiženého dítěte přináší nutně změnu života celé rodiny. (24) „Reakce rodiny na zjištění mentální retardace u dítěte je analogická reakci rodiny na úmrtí jejího člena.“ (20 s. 123) Matoušek ve své knize vysvětluje, že jsou tři fáze přijetí narození dítěte s mentálním postižením. V prvním období rodiče tuto skutečnost popírají, podezřívají například zdravotníky z mylné diagnózy. Teprve potom přicházejí výrazné emoční reakce a až za čas po nich jisté smíření. Poukazuje na to, že profesionálové by měli tuto poslušnost respektovat. Doporučuje se, aby v prvních dvou fázích s rodinou sdíleli její zoufalství a teprve ve

třetí fázi, kdy je trauma již zpracováno, dávali specifické pokyny týkající se výchovy dítěte. (20)

Reakce rodičů na postižení dítěte detailněji charakterizuje E. Küblerová-Rossová, která mluví o 3 fázích. První fází je podle nich fáze šoku a popření. Šok je první reakcí na nepřijatelnou, traumatizující skutečnost a přináší rodičům bezprostředně prožitek stresu. V této době se rodiče musí nejprve s danou informací vyrovnat a pak přemýšlet o dalších krocích.

Druhou fází je postupná akceptace reality a vyrovnávání se s problémem. Tyto reakce jsou umožněny získáním většího množství informací, pochopením charakteru postiženého dítěte a možností jeho dalšího, i když třeba omezeného rozvoje.

Třetí a poslední fází je dosažení více či méně realistického postoje k dané situaci. Takového postoje však nejsou schopni všichni rodiče. U některých dojde k aktivování tzv. obranného mechanismu. Ten může zahrnovat zafixování některé neadekvátní, maladaptivní varianty. Jsou to např. hyperprotektivní, nekritické, ochranné postoje, které jsou zároveň i omezující, protože udržují infantilní chování dítěte za okolností, kdy by to nebylo nutné. (10, 16, 31)

Někdy dochází k přetrvávání ambiciózních a nepřiměřeně náročných výchovných postojů, které naopak nerespektují omezení dítěte, přetěžují je a jsou v podstatě výrazem nepřijetí dítěte jako takového. (31, 16)

Později Vágnerová rozděluje toto období dokonce do pěti fází. První „fáze šoku a popření“, druhá „fáze bezmoci“, třetí „fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem“, čtvrtá „fáze smlouvání“ a pátá „fáze realistického postoje“. (31)

Potvrzení odchylky stavu nějakou diagnózou a dobu, kdy je dítě definitivně považováno za postižené lze označit jako krizi rodičovské identity. (30, 31)

Skutečným krajním únikem je odložení postiženého dítěte do péče někoho jiného, či odchod z rodiny. Tato forma obrany, kdy jedinec uniká z nepřijatelné situace tak, že

se vzdává svých cílů, se dá nazvat rezignací. Dosti často bývá rezignace doprovázena depresí či apatií. (30)

Náročná je i situace pro sourozence postiženého dítěte. Postavení sourozence v rodině se mění a zdravý sourozenec může nést stigma rodiny jako své vlastní a vědomí odlišnosti ovlivňuje jeho postoje a chování. Někdy se zdravý sourozenec může cítit znevýhodněný. (31 s. 169)

2.3 Problémy a rizika rodin s mentálně postiženým dítětem

Rodiny pečující o mentálně postižené se snadno dostávají do společenské izolace. Náročná péče o děti jim často znemožňuje přirozeně a volně budovat mezilidské vztahy a může zároveň znehodnotit vazby dříve vytvořené. V neposlední řadě je mohou omezovat fyzické nebo finanční prostředky a pak jsou limitovány jejich možnosti odpočinku a trávení volného času. Touto problematikou se blíže zabývala již Murrayová. Ta vymezuje obvyklé problémy, kterým zpravidla čelí rodiče dětí s mentálním postižením. Prvním z nich je „přijetí faktu postižení dítěte“. Akceptace této skutečnosti je vysoce individuální. Někteří rodiče postižení svého dítěte popírají, jiní se snaží hledat příčinu postižení, hledají obětní beránky a různá řešení jejich „problému“ a jen někteří jsou schopni „zralého uznání skutečnosti a přijetí dítěte. (31, 35)

Jako druhý problém zmiňuje finanční problémy. V některých případech se rodiče snaží hledat již zmíněné řešení postižení svého dítěte a to různými alternativní metodami nebo zázračnou léčbou a všechny peníze vkládají do léčby svého dítěte. Finance by ale měly být rozvrženy tak, aby byly pokryty potřeby celé rodiny.

Třetím problémem je čelní tenze plynoucí z emocionální zátěže, kterou rodiče považují za nesdělitelnou ostatním. Všichni rodiče, včetně těch, kteří jsou schopni postižení svého dítěte přijmout, vnímají své pocity, prožitky a někdy i smutek jako

nesdělitelný a nevysvětlitelný ostatním. Zvláště se tak děje u rodin, jejichž nejbližší okolí není schopné situaci vstřebat a zdráhají se s rodiči o jejich postiženém dítěti mluvit.

Jako další Murrayová uvádí vyřešení teologických konfliktů. Podle ní je smrt nutná součást života a podobně jsou přijímány i určité fyzické potíže nebo nemoci. Mnohem obtížnější je ale čelit skutečnosti postižení svého vlastního dítěte. Důsledky, které zde vyvstávají pro jejich pohled na život, nazývá právě „teologickými konflikty“.

Pátým problémem rodičů dětí s mentálním postižením je rozhodnutí o zabezpečení péče pro další život dítěte. Rozhodování o dlouhodobém zabezpečení péče pro postižené dítě, je jedním z nejnáročnějších problémů rodičů. Zvláště proto, že je pravděpodobné a někdy i jisté, že dítě bude péči potřebovat celý život.

Šestým posledním problémem je neobratná nebo špatně načasovaná profesionální pomoc. Většina rodičů se podle ní setká s určitou neobratností na straně profesionálů. Způsobeno to může být obtížemi, které mají profesionálové se sdělováním nepříjemných informací, ale i prozatímní nevyrovnaností rodičů se skutečností. (31, 35)

Nejčastější faktory ovlivňující chování, postoj a životní aktivitu rodičů mentálně postiženého dítěte jsou definovány třemi skupinami faktorů. A to akutní a posttraumatickou stresovou poruchu. Akutní stresová porucha může vzniknout při prvním sdělování diagnózy, v okamžiku sdělování prognóz vývoje atd. Vliv může mít nešetrné sdělování informací bez následné podpory. Posttraumatická stresová porucha (nebo také posttraumatický stresový syndrom) přináší přechodné poruchy zahrnující příznaky s projevy např. výrazné úzkosti, hněvu, neadekvátní hyperaktivity nebo nekontrolovatelného zármutku, poruchy spánky, koncentrace atd.

Druhou skupinou jsou dlouhodobé stresové nebo krizové stavy rodičů, které souvisí s nejistotou a neporozuměním, co se s jeho dítětem děje, co potřebuje, s frustrací rodiče z dlouhodobých neúspěchů svého dítěte. To logicky rodič bere jako své selhání. Dlouhodobé stresové stavy ovlivňují fyzický stav (nemocnost, aktivitu rodiče), vnímání, vzájemnou spolupráci se složkami péče a podpory. Rodič mnohdy neumí formulovat zakázku (co chce, co potřebuje, čemu nerozumí nebo proč se zlobí atd.)

Do třetí skupiny se zařazuje neporozumění informacím a neschopnost s nimi pracovat. Je třeba získat správné informace, ve správný čas, na správném místě, aby rodič měl pro vzdělávání se ve speciální péči o své dítě a o sebe kvalitní informační zdroje, ke kterým se může vracet a pracovat s nimi. Mohou to být knihy, časopisy, internetové stránky. Nestačí však jen soubor informací. Rodič zpracovává sdělované informace prostřednictvím zkušeností prožitku, to je postupným prožíváním jednotlivých etap vývoje svého dítěte. (1)

Mnoha rodičům chybí hlavně sympatizující přístup zdravotnického personálu. Zdravotnický personál je první, s kým se rodiče setkávají. Právě od něj očekávají účast v neštěstí, které rodinu potkalo a odpovědi na otázky. Ale nejen to. Důležité pro ně je i partnerství a symetrie v komunikaci. Často si stěžují na to, že jim zdravotnický personál neodpovídá na přímé dotazy. Z druhé strany ale ovlivňuje komunikaci mezi rodiči a zdravotníky i skutečnost, že rodiče se negativní informaci brání a odmítají ji. Nespokojenost se způsobem podání informací, může tedy vyplývat i z vnitřní obrany traumatizovaných rodičů. Právě tyto obranné mechanismy, objevující jak na počátku, tak i v průběhu dalšího života, chápe Vágnerová jako další významný problém. (30)

Psychoanalytici mluví v případě narození handicapovaného dítěte o narcistickém traumatu matky, které je srovnatelné s traumatem po zohyzďujícím úrazu. V těchto chvílích bývá snaha najít a určit jakéhosi viníka. Označení viníka může být důsledkem již existujících vztahů v rodině, ale i jejich příčinou. Podobná představa může vést až k odmítání takto označeného člověka a právě odmítání je považováno za měřítko stigmatizace. Bývá větší k matce postiženého dítěte nebo dokonce i jen k ženě obecně než ve vztahu k otci. Označení nositele chorobné vlohy může vést k jeho sociálně psychologickému poškození. (30)

Lepší situace je u rodin, ve kterých dojde k vzniku defektu až v době, kdy je identita dítěte již nějakým způsobem stabilizována a dítě má již zafixovanou roli normálního jedince. Rodiče vycházejí z předchozí normality dítěte a později získaný handicap nezmění jejich vnímání dítěte ani chování k němu. Získaný defekt je obecně

z hlediska postojů i široké veřejnosti akceptovatelnější než vrozený, protože je srozumitelnější. (30, 34)

Matějček sepsal pro rodiče dětí s mentálním postižením jakési Desatero, které obsahuje zásady a doporučení, jak se vyrovnat s problémy a jak pracovat s postiženým dítětem. (16)

2.4 Postoje společnosti k osobám s mentálním postižením a jejich rodinám

Osoba s postižením často musí vyvíjet úsilí, aby si ve světě vydobyla místo jako samostatný a hodnotný jedinec. Každá společnost má svoji vlastní tradici přístupu k lidem, kteří se odlišují ať už svými projevy chování, potřebami nebo inteligencí. Tato tradice je zakotvena ve sdíleném systému hodnot, v dosaženém poznání o dané problematice, v každodenním kontaktu a v praxi péči, která je těmto lidem nabízena. Společenská shoda o tom, co je obvyklé, běžné a žádoucí ve vztahu k lidem s postižením, se z určitého úhlu pohledu velmi rychle vyvíjí a mění. (37)

V minulém století ještě doporučovali odborníci, aby postižené děti byly odkládány do ústavní péče, po rozšíření poznatků o této problematice došlo k přehodnocení a obratu. Dnes již velká část takto postižených dětí vyrůstá v rodinách. Vančura zároveň připomíná, že evropská tradice má větší tendenci k vylučování postižených než například tradice afroamerická a cituje Staintona, který vyslovuje domněnku, že postoje vůči mentálně postiženým v evropském prostoru jsou zakotveny v naší tradici poznávání, poukazuje na definici lidských ctností u Platona a Aristotela a na to, jak zásadní význam pro chápání hodnoty člověka mají v této tradici intelektuální schopnosti člověka. Dále předpokládá, že skutečné uznání rovnoprávnosti lidí s intelektovým postižením může vyplynout pouze ze změny na této úrovni. (35)

V České republice došlo k řadě významných změn v oblasti péče o lidi s mentálním postižením především po roce 1989. Vznikla řada institucí, které umožňují odlišný způsob péče, než jaký se uplatňoval v dřívě ústavech sociální péče. Zvýšila se informovanost společnosti o jednotlivých druzích mentálního postižení, potřebách, které mají postižení i ti, kteří o ně pečují a o problémech, které rodiny postižených provázejí.

(35)

3 POTŘEBY RODIN PEČUJÍCÍCH O OSOBY S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Cílem sociální práce je pomáhat jednotlivcům a sociálním systémům zlepšovat jejich sociální fungování a měnit sociální podmínky tak, aby nedocházelo k potížím ve fungování. Sociální fungování vychází z interakce mezi jednotlivci a prostředím. Prostředí klade na člověka určité požadavky a člověk je nucen na ně reagovat. V ideálním případě je mezi požadavky prostředí a člověkem rovnováha. Problém vzniká tehdy, jestliže člověk požadavky prostředí dostatečně nezvládá a rovnováha je narušena. Příčinou problému může být například nepřiměřenost požadavků prostředí nebo nedostatek schopností člověka si s požadavky prostředí poradit. (13) V případě, že je sociální fungování narušeno, bývají problémy s naplněním potřeb jedinců i skupin.

Uspokojování potřeb lidí je předpokladem jejich sociálního fungování. Potřeby rodin, potažmo jejich členů, pečujících o postiženého se neliší od potřeb ostatních lidí, rozdílná je jen míra jejich uspokojení v souvislosti s péčí o postiženého. V této kapitole se proto zaměřuji na to, co je to potřeba a jaké potřeby mají rodiny postižených.

3.1 Definice potřeb

„Potřebou se nerozumí pouze něco, co člověku chybí, ale také hlavně to, k čemu člověk skrze ni směřuje. Potřeba je určitá síla, která člověkem hýbe a posunuje ho směrem k člověku, předmětu nebo činnosti. Potřeba je projevem bytostného přání.“ (25 s. 36) Potřeba a žádost by se ale neměly směšovat. Člověk sice normálně vyjadřuje své potřeby žádostmi, ale existují případy, kdy je třeba potřebu ze žádosti dešifrovat, protože vyslovené přání vždy neodráží potřebu jedince. (14)

Jeden z nejdůkladnějších přehledů lidských potřeb podal dánský psycholog K. B. Madsen v roce 1972. Děлил lidské potřeby od tzv. biologických a fyziologických až po potřeby specificky lidské (od tzv. nižších po tzv. vyšší potřeby). Pod toto dělení spadají potřeby jako hlad, žízeň, sex, mateřský pud péče o dítě, udržování tělesné teploty, vyhýbání se tělesné bolesti, příjem kyslíku, odpočinek a spánek, aktivita, bezpečí, agrese, sociální kontakt, výkon, prestiž a vlastnictví. Odpovědět na otázku, které z těchto potřeb jsou základní a důležité a které už tak důležité nejsou, se pokusil psycholog A. H. Maslow. (9)

3.2 Maslowova pyramida potřeb

Maslow rozdělil lidské potřeby do dvou skupin. Do první skupiny zařadil ty, které se vztahují k pociťování nedostatku něčeho pro život důležitého. Příkladem může být hlad, který je třeba ukojit, podobně jako spánek, odpočinek atp. Tím, že se tyto potřeby uspokojí (saturují), přestává být jejich ukojení naléhavé. (9)

Do druhé skupiny patří potřeby, které jsou na tom opačně – vycházejí z volní iniciativy člověka, z potřeb poznávání, tvorby a estetického cítění. Dále upozornil na skutečnost, že v průběhu života, od dětství do stáří, vystupují do popředí různé druhy potřeb. (9 s. 32)

Maslow sestavil tzv. Hierarchii (pyramidu, či žebříček potřeb), kde jsou potřeby seřazeny od nejnižších po nejvyšší. (9)



Obrázek 1: Maslowova pyramida potřeb

Základní tělesné a fyziologické potřeby se hodnotí jako základní potřeby lidského organismu s nejvyšší prioritou. Tvoří je například hlad, spánek, odpočinek, vylučování, dýchání, pohyb,....

Potřeba bezpečí a jistoty - je možné rozdělit ji do 3 stupňů:

Potřeba ekonomického zabezpečení, která zahrnuje dostatek prostředků na živobytí, jistotu zaměstnání, jistotu příjmu. Pokud není tato potřeba naplněna, člověk se necítí bezpečně a má strach z budoucnosti.

Potřeba fyzického bezpečí znamená jistotu v pohybu, bezpečný prostor, ochranu před násilím agresí,...

Potřeba psychického bezpečí se dá charakterizovat jako pocit jistoty (morální jistota, jistota rodiny, jistota zdraví), orientace v prostoru , času,..

Potřeba lásky, přijetí a spolupatříčnosti – tyto potřeby jsou nazývány také sociální nebo společenské potřeby a reprezentují citové vztahy jako například přátelství, partnerský vztah, potřeba mít rodinu. Zároveň zahrnuje potřebu informovanosti, potřebu náležet k nějaké skupině, potřebu vyjadřovat se a být vyslechnut.

Potřeba uznání a úcty – v případě uspokojení této potřeby se zvyšuje sebedůvěra a sebepojetí. Projevuje se snahou o dosažení úspěchu, uznání, respektu, samostatnosti, vážnosti, pozornosti okolí, pochvaly, veřejného uznání, pověřování odpovědností atd.

Potřeba seberealizace, rozvoj vlastní činnosti – vyjadřuje potřebu nalezení smyslu života, pocitu užitečnosti,... Je hodnocena jako nejvyšší potřeba, která vyjadřuje snahu o naplnění záměrů a představ jedince. Seberealizovaný člověk se snaží být co nejlepším, přijímá sebe sama a vše v životě, je spontánní, tvořivý, zajímá se o řešení problémů,...(9, 25)

A nelze než souhlasit s tím, že všechny lidské potřeby tvoří celek, který spojuje fyzickou, psychickou a sociální stránku člověka, jež jsou od sebe neoddělitelné.

3.3 Potřeby rodičů pečujících o mentálně postižené dítě

Úkoly, které pro rodiče mentálně postižených dětí z jejich situace vyplývají, u nich vytváří také mimořádné potřeby. Jednou ze zásadních potřeb rodičů dětí s postižením, kterou Matějček (15) označuje jako „první psychohygienický požadavek“, je možnost vhodného odpočinku. Každodenní starost a péče, kterou dítě s intelektovým postižením vyžaduje - často ve velkém rozsahu a po dobu mnoha let - mohou vést k vyčerpání rodičů. Vychovatelé dítěte s postižením jsou tak ohroženi jednostranným vyčerpáním. Důležité místo v péči o dítě má tedy podpora širší rodiny a institucí, díky kterým může o dítě část dne pečovat někdo jiný než matka, potažmo rodina. Vzhledem k tomu, že většina péče o dítě spočívá na matkách, bývají tyto často velice vyčerpány. (3, 15)

Aby nedocházelo k přetěžování některých členů rodiny, je důležité, aby se celá rodina na situaci adaptovala. Ideální adaptace rodiny znamená uspořádání rodinného života tak, aby byly naplněny potřeby dítěte s postižením, ale i potřeby ostatních členů rodiny. Důležitá je potřeba vhodné informovanosti, emocionální podpory a finanční a sociální podpory. (2)

Poskytnutí informací o postižení dítěte je pro rodinu jeden z nejtěžejnějších okamžiků. Rodina by měla být informována co nejdříve. Emocionální podporu mohou zajistit odborníci formou psychoterapie. Finanční podpora je také velmi důležitá. Zvláště v dnešní době, kdy je snaha neumisťovat děti do institucionální péče, je potřebná podpora rodiny od specialistů. Např. zřizování denních zařízení, možnost krátkodobého umístění mimo rodinu, osvětová činnost ve společnosti, která stále není připravena na integraci osob se zdravotním postižením. (26)

Z výše uvedeného vyplývá, že rodiče mentálně postižených osob mají potřeby stejné jako kterýkoli jiný člověk, pouze některé potřeby jsou vzhledem k postižení jejich dítěte aktuálnější a hůře uspokojitelné. (34)

4 PODPORA OSOB S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Mentální retardace bývá společností chápána jako stigmatizující postižení. Hlavním problémem mentálně postižených lidí bývá jejich vyčlenění z majoritní společnosti, někdy můžeme hovořit až o diskriminaci. Jedním z důvodů je určitě omezená schopnost jedince dorozumět se, odlišnost jeho chování od normy, nestandardní reakce a velká závislost na okolí. Sociální status mentálně postižených bývá velice nízký, pro ostatní jsou to mnohdy jen „blbci“, kteří stejně nic nechápou a na něž není třeba brát ohled. (31 s. 306). Z toho důvodu se v této kapitole zabývám právy osob s mentálním postižením a zároveň možnostmi podpory osob s mentálním postižením a jejich rodin, protože příchodem mentálně postiženého jedince do rodiny se mění fungování a potřeby celé rodiny a pro rodinu bývá leckdy velmi složité se na danou situaci adaptovat.

4.1 Práva osob s mentálním postižením

Práva osob s mentálním postižením jsou v České republice zakotvena především v Ústavě ČR a Listině základních práv a svobod. Péče o mentálně postižené děti a jejich rodiny spadá především do kompetence tří resortů: Ministerstva zdravotnictví, Ministerstva práce a sociálních věcí a Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy. (24)

Mezinárodní dokumenty, které až dosud specificky upravovaly lidská práva osob se zdravotním postižením, měly pouze nezávazný charakter v podobě deklarací a doporučení. Mezi nejvýznamnější z nich patřil Světový akční plán pro osoby se zdravotním postižením a Standardní pravidla pro vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením.

Obecně závazná je Úmluva o ochraně lidských práv a základních svobod (evropská, 1953), Evropská úmluva o lidských právech a biomedicíně (1999, pro ČR 1. 10. 2001), Evropská sociální charta, Rada Evropy 1961 (č.14/2000 Sb. m.s., kterou česká republika ratifikovala s výhradami) Evropský zákoník sociálního zabezpečení (sdělení MZV č. 90/2001 Sb.), Evropská úmluva o zabránění mučení a nelidskému či ponižujícímu zacházení, 1987 (sdělení MZV č.9/1996 Sb.). (29, 33)

Dále například Úmluva o právech osob se zdravotním postižením je založena na principu rovnoprávnosti, nezavádí žádná nová specifická práva, zaručuje osobám se zdravotním postižením plné uplatnění všech lidských práv a podporuje jejich aktivní zapojení do života společnosti. (29)

Pro představu, podíváme-li se na práva zmíněná v Evropské sociální chartě, má mentálně postižený člověk právo na sociální zabezpečení (udržování a následné zvyšování úrovně systému sociálního zabezpečení), sociální a lékařskou pomoc (dávky sociálního zabezpečení, nemocenské péče, poradenství...), využívání služby sociální péče (podpora sociálních služeb, podpora jednotlivců a dobrovolných organizací při zakládání služeb sociální péče), na sociální, právní a hospodářskou ochranu rodiny (ekonomická, právní a sociální ochrana – rodinné dávky, daňová opatření...) aj. (7)

4.2 Formy pomoci osobám s mentálním postižením a jejich rodinám

Rodiče, kterým se narodí postižené dítě, potřebují odbornou i emoční podporu, kterou v dnešní době poskytují mnohá centra a poradny pro postižené děti. Je dobré, že se tyto organizace snaží navázat kontakt s rodiči co nejdříve po narození takto postiženého dítěte, nebo po určení diagnózy, protože se v rodinách nezafixují špatné postoje a způsoby chování.

Jednu z hlavních rolí v péči o osoby s mentálním postižením by měl sehrát sociální stát pomocí sociálních služeb, sociálního zabezpečení, poradenské činnosti apod.

V péči o rodiny se zdravotně postiženým dítětem došlo v posledních letech k výraznému posunu.

Valenta (34) vytváří přehled současné podpory poskytované rodičům osob s mentálním postižením. Jde o:

Legislativní podporu- zákony, vyhlášky, metodické pokyny upravující vzdělávání a možnosti pracovního uplatnění mentálně postižených. Důležité je, aby rodiče věděli, o co mohou žádat.

Finanční podporu – sociální příspěvky a dávky

Operativní podporu - např. osobní asistence, kompenzační pomůcky. Jde o zastřešující pojem pro materiální podporu v době vzdělávání a pracovního uplatnění

Poradenská podporu – poradenství v oblasti lékařské, psychologické a pedagogické

Vzdělávací podporu – ve školách, speciálně pedagogických centrech, pedagogicko-psychologických poradnách

Informační podporu – zdroje informací o postižení, o práci s jedincem

Svépomocná podporu – zastřešující pojem pro aktivity samotných rodičů, různá sdružení či kluby (34 s. 201)

4.2.1 Sociální služby

Sociální služby jsou poskytovány lidem společensky znevýhodněným s cílem zlepšit kvalitu jejich života, v maximální možné míře je do společnosti začlenit, nebo společnost chránit před riziky, která tito lidé nesou. Sociální služby proto zohledňují jak osobu uživatele, tak jeho rodinu, skupiny, do nichž patří, případně zájmy širšího společenství. (17, 21)

V České republice vymezuje sociální služby zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách. Tento zákon rozděluje sociální služby na služby sociální péče a služby sociální prevence a charakterizuje sociální poradenství. Služby sociální péče napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, s cílem umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti, a zajistit jim důstojné prostředí a zacházení.

Ze služeb sociální péče se na osoby s mentálním postižením zaměřuje osobní asistence; pečovatelská služba; průvodcovská, předčitatelská a tlumočnická služba; podporované bydlení; odlehčovací služby; centra denních služeb; stacionáře denní a týdenní; domovy pro osoby se zdravotním postižením a chráněné bydlení.

Služby sociální prevence napomáhají zabránit sociálnímu vyloučení osob, které jsou jím ohroženy. Cílem služeb sociální prevence je napomáhat osobám k překonání jejich nepříznivé sociální situace a chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů.

Ze služeb sociální prevence se osob s mentálním postižením týkají služby rané péče; sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením; sociálně terapeutické dílny a sociální rehabilitace.

Sociální služby se poskytují osobám bez úhrady nákladů nebo za částečnou nebo plnou úhradu nákladů.

Poskytovatelé sociálních služeb jsou vždy povinni zajistit základní sociální poradenství. Sociální poradenství je charakterizováno jako základní nebo odborné. Základní se poskytuje bez úhrady, odborné sociální poradenství je poskytováno se zaměřením na potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin a poskytuje se za úhradu.

(6)

4.2.2 Sociální pomoc

Osoby se mentálním postižením mohou mít různé specifické potřeby. V této situaci je potřeba rodině poskytnout i finanční pomoc. Osobám se zdravotním postižením může být poskytnut příspěvek na mobilitu, který činí měsíčně 400 Kč, příspěvek na zvláštní pomůcku (příspěvek na auto) a příspěvek na péči. (5, 6)

Příspěvek na péči se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Mají pomoci zajistit potřebnou pomoc. Nárok na příspěvek má osoba, která vzhledem ke svému zdravotnímu stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při péči o vlastní osobu a při zajištění soběstačnosti v rozsahu stanoveném stupněm závislosti. (6)

Pro posouzení stupně závislosti se hodnotí schopnost osoby zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesné hygieny, výkonu fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost. (5)

4.3 Integrace osob s mentálním postižením

Lidé s postižením jsou často vyloučeni z většinové společnosti. Diskriminace má různorodé podoby od upírání práva na základní vzdělání po méně nápadné formy, jako je segregace a izolace postižených uplatňováním fyzických a sociálních bariér. Uvedenými jevy trpí i celá společnost, neboť ztráta tak ohromného lidského potenciálu znamená ochuzení lidstva. Aby bylo dosaženo změny vnímání postižených, je nutno změnit hodnoty a zvýšit porozumění na všech úrovních společnosti. (4)

Zákaz diskriminace je uveden mj. v následujících zákonech: zákon č. 262/2006 Sb., zákoník práce; zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti; zákon 198/2009 Sb., o rovném zacházení a o právních prostředcích ochrany před diskriminací a o změně některých zákonů.

Nejdůležitějším koncepčním dokumentem pro boj s diskriminací z důvodů zdravotního postižení je Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2010 – 2014, jehož poslední novelizace proběhla v roce 2011. (37)

Například vzdělání je v současných demokratických společnostech chápáno jako základní lidské právo. V České republice se v souladu s platnými právními předpisy vzdělávání uskutečňuje na demokratických principech rovného přístupu ke vzdělávání bez jakékoliv diskriminace, včetně zákazu diskriminace z důvodu zdravotního stavu či pohlaví, s respektem ke vzdělávacím potřebám jednotlivce. Je tedy snaha přizpůsobit podmínky vzdělávání tak, aby bylo přístupné všem. Vzdělávání osob se zdravotním postižením upravuje zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání. (37)

PRAKTICKÁ ČÁST

5 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÁ OTÁZKA

5.1 Cíl práce

Cílem práce bylo zmapovat, jaké jsou potřeby rodin pečujících o osoby s mentálním postižením, zda jsou uspokojovány a do jaké míry jsou uspokojovány. Pečujícími rodinami byli myšleni rodiče, sourozenci, případně jiní příbuzní žijící v jedné domácnosti a podílející se na péči o osobu s mentálním postižením.

5.2 Výzkumná otázka

V souvislosti s cílem práce byla stanovena výzkumná otázka:

Jaké jsou potřeby rodin pečujících o osoby s mentálním postižením v kontextu sociálního fungování?

6 METODIKA PRÁCE

6.1 Použitá metodika

Pro sběr dat byl použit kvalitativní výzkum. Kvalitativní výzkum je někdy považován za pružný, protože se mohou měnit nejen výzkumné otázky, ale i hypotézy, výzkumný plán, sběr dat a jejich analýza atd. Zatímco kvantitativní výzkum potvrzuje či vyvrací teorii, u kvalitativního výzkumu teorie často vzniká. Kvalitativní výzkumník předem nezná závěry výzkumu a výzkum se mu „tvoří pod rukama“. Výzkumník analyzuje získané informace, provádí induktivní a deduktivní závěry, pracuje přímo v terénu a snaží se nevynechat žádnou podstatnou informaci k objasnění problému. Sběr a analýza dat trvá déle a probíhají současně. Kvalitativní výzkumník sbírá data, analyzuje, podle výsledků rozhodne, která data potřebuje a začíná opět od začátku. Během těchto cyklů výzkumník své domněnky a závěry stále přezkoumává. (8)

Kvalitativní výzkum obsahuje například podrobný popis místa zkoumání, rozsáhlé citace z rozhovorů v terénu, fotografie, audio a videozáznamy, deníky, osobní komentáře úřední dokumenty někdy může výzkumník zohlednit názor účastníka rozhovoru na jeho výzkumnou teorii. Nelze však nezmínit nevýhody kvalitativního výzkumu – získaná znalost nemusí být zobecnitelná na populaci, analýza dat i jejich sběr jsou časově náročné a výsledky jsou snadněji ovlivnitelné výzkumníkem. (8)

Hendl (8) označuje polostukturovaný rozhovor jako rozhovor pomocí návodu. Tento rozhovor je veden do hloubky a badatel při jeho užití používá předem připravený seznam otázek nebo oblastí, na které se chce informanta ptát. Takto provedený rozhovor má zajistit, že se skutečně dostane na všechna pro tazatele zajímavá témata. Je na tazateli, jakým způsobem a v jakém pořadí získá informace, které osvětlí daný problém. Zůstává mu i volnost přizpůsobovat formulace otázek podle situace

6.2 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor je tvořen rodinami osob s mentálním postižením, které byly vybrány na základě dostupnosti. Oslovila jsem několik rodin z denního stacionáře, ve kterém pracuji jako dobrovolník a na základě jejich doporučení a svých dalších kontaktů jsem doplnila výzkumný soubor, který tvoří sedm rodin pečujících o osobu s mentálním postižením starší 15 let. Každý z účastníků byl informován o účelu sběru dat, o ochraně jeho osobních údajů, byly jim zodpovězeny dotazy a poskytnuta lhůta na promyšlení souhlasu o možné spolupráci. Všichni oslovení souhlasili s účastí na výzkumu. Rozhovory probíhaly s matkami osob s mentálním postižením v domácnostech rodin za přítomnosti většinou všech pečujících členů rodiny. Kvalitativní data byla zaznamenávána ve formě poznámek z rozhovoru a na diktafon ve formě audiozáznamu. Jejich transkripce byla prováděna technikou shrnujícího protokolu. Seznam okruhů pokládaných otázek a přepisy rozhovorů jsou uvedeny v příloze mé bakalářské práce.

Tabulka 1: Výzkumný soubor

	oba rodiče	sourozenec	věk osoby s mentálním postižením	opatrovník	výdělečně činný
rodina A	X	X	17	O	M
rodina B	X	X	15	M	O, M
rodina C	-	X	27	M	-
rodina D	X	X	31	M	-
rodina E	X	X	29	M	O
rodina F	-	X	41	M	-
rodina G	-	X	38	B	M

Zdroj: Vlastní výzkum

Rodina A

Tvoří ji oba rodiče a dvě děti. Starší syn (17 let) má diagnostikovanou středně těžkou mentální retardaci. Matka (43 let) pracuje na plný úvazek. Otec (50 let) je opatrovník mentálně postiženého staršího syna, nepracuje, stará se o něj – vozí do školy, ze školy, tráví s ním čas vzhledem k tomu, že syn potřebuje dohled. Mladší syn (14 let) navštěvuje základní školu. Rodina A žije v rodinném domě v malém městě.

Rodina B

Rodinu tvoří oba rodiče. Starší dcera (15 let) má diagnostikovanou středně těžkou mentální retardaci a dětský autismus. Nemluví, vydává pouze jednoduché zvuky, ukazuje, ale rozumí. Často se dorozumívají pomocí piktogramů. Matka (45 let) pracuje na částečný úvazek – dopoledne, když je dcera ve škole, je opatrovníkem své dcery. Otec (48 let) pracuje na plný úvazek. Starší dcera (18 let) studuje střední školu. Rodina žije v bytě v malém městě.

Rodina C

Rodina není úplná. Otec brzy zemřel. Matka (55 let) je v domácnosti a stará se o staršího syna (27 let), kterému byla diagnostikována středně těžká mentální retardace. Ve stejné domácnosti bydlí i mladší dcera (26 let) s vnučkou (5 let). Matka má většinu času na starost i svou vnučku. Rodina bydlí v rodinném domě ve velkém městě.

Rodina D

Rodinu tvoří oba rodiče. Matka (65 let) je v důchodu a je opatrovníkem svého mladšího syna (31 let) se středně těžkou mentální retardací. Otec (72 let) je také v důchodu. Do rodiny patří ještě starší syn (46 let), který už ale nebydlí ve společné domácnosti. Rodina bydlí v bytě ve velkém městě.

Rodina E

Rodinu tvoří oba rodiče. Matka (52 let) nepracuje, je opatrovníkem svého mladšího syna. Mladší syn (29 let) má diagnostikovanou středně těžkou mentální retardaci a

dětský autismus. Otec (55 let) pracuje na plný úvazek. Do rodiny patří ještě starší dcera (31 let), která už ale nebydlí ve společné domácnosti. Rodina bydlí v domě ve velkém městě.

Rodina F

Rodina není úplná. Otec od rodiny odešel, když byla dcera ještě dítě a nedávno zemřel. Matka (67 let) je v důchodu a je opatrovníkem své dcery (41 let), která má po prodělaných operacích mozku diagnostikovanou lehkou mentální retardaci. Do rodiny patří ještě starší syn (43 let), který již ale nebydlí ve stejné domácnosti.

Rodina G

Rodina není úplná. Otec rodinu opustil. Rodinu tvoří matka (58 let), která pracuje na plný úvazek, babička (81 let), která je v důchodu a je opatrovníkem svého nejstaršího vnuka s mentálním postižením. Nejstarší syn (38 let) má diagnostikovanou středně těžkou mentální retardaci. Do rodiny ještě patří mladší syn (32 let) a nejmladší dcera (27 let), kteří už ale nežijí ve společné domácnosti.

6.3 Analýza dat

Pro vyhodnocování výsledků byla použita metoda vytváření trsů. Podstatou této metody je seskupení a konceptualizace určitých výroků do skupin základě jejich podobnosti např. tematické, časové, prostorové. V získaných datech jsou vyhledávány opakující se vzorce, na jejichž základě jsou následně tvořeny obecnější kategorie (trsy).
(22)

7 VÝSLEDKY VÝZKUMU

7.1 Informovanost rodičů

Informovanost patří do potřeb, které rodiny nejvíce zmiňovaly. Rozdělila jsem ji do tří podskupin – informovanost danou lékaři při sdělení diagnózy a jejím odhalení, informovanost sociálními pracovníky na úradech a pedagogickými pracovníky z praktických škol nebo SPC.

V případě informovanosti o zdravotním stavu svého dítěte lékaři byly rodiny velmi nespokojené. Většina rodičů se shodla, že už první informace nedostávali tak, jak by si představovali, ba dokonce bylo velice obtížné vůbec nějaké informace získat. Rodiny G, A, E uvádějí, že ony samy si začaly všimnout problémů u svého dítěte v různých fázích vývoje a lékaři jim nevěřili a nechtěli je poslat na vyšetření.

„Začali jsme si všimnout, že nemluví, nechodí, vyvíjí se trošku jinak než jeho vrstevníci. Ale bylo to první dítě, nevěděli jsme, jestli neděláme něco špatně. Pořád dokola jsem se ptala dětského lékaře. Byl vždycky protivný a otrávený z mého věčného ptaní se a upozorňování na to, že je syn pomalejší. Div mi vždycky nevynadal.“ (rodina G) *„Od dvou let jsem říkala dětské doktorce, že je něco špatně, že ani nemluví. Mávla vždy rukou...“ (rodina A)* *„Dětský doktor s námi mluvil strašně. Byli jsme podle něj paranoidní, šílení, hysteričtí, nechápal naši „touhu neustále to dítě tahat po doktorech“, běžně jsme slyšeli věty typu: „Nechodí? No tak bude. Nemluví? Bude. Co na něj pořád tak spěcháte?!““ (rodina E)*

Rodina D uvedla, že očekávala po narození viditelně postiženého dítěte, že získá ihned informace od lékařů nebo od sociální pracovnice, ale nestalo se tak. Naopak matka byla zděšena očekáváním lékaře, že se dítěte vzdají.

„Myslela jsem, že nám třeba poradí hned lékař, nebo třeba sociální pracovnice. Ale bohužel... Na začátku to bylo hrozné. Představte si, že se mě po porodu, hned po porodu, doktor zeptal bez náznaku jakékoli emoce: „Necháte ho tady, ne?!“ Nechtěla jsem tomu věřit, na chvíli jsem přestala myslet.“ (rodina D)

Na neodborný přístup lékařů si stěžovala i rodina B, která naopak vyzdvihovala práci zdravotních sester.

„...hodně poradily sestřičky, doktoři ne...dcera jim nezapadala do tabulek, proto si s ní ani zde nevěděli rady. Na začátku mi dokonce řekli, že dcera má mentální retardaci, ale to že se vyléčí.“ (rodina B)

Z pohledu rodičů nebyl přístup lékařů profesionální. Rodiče mají pocit, že lékaři sami nejsou dostatečně informováni o projevech mentálního postižení a informace rodičům nechtějí nebo neumějí předat.

Velká shoda panovala i v názorech na poskytování informací sociálními pracovníky. Rodiče byli zklamáni z neochoty sociálních pracovníků pomoci, poradit, podat potřebné informace. Rodiče často očekávali jasné informace a nasměrování, kam se obrátit o pomoc. To se většině rodin nesplnilo. Rodina C, E si stěžuje, že na úřadech jim neporadí, že je třeba jít s jasnými požadavky a nedat se odbýt a že často mají pocit, že sociální pracovnice dávají dávky „ze své kapsy“. S nimi souhlasí i rodina G.

„Jak říkám, na úřadech, kde mají sedět osoby vzdělané a pověřené k tomu, aby vám poradily, tak se nedozvíte nic. Je tady mylná představa, že když něco nevíte, nebo potřebujete poradit, zeptáte se na příslušném úřadě a tam vám poradí. Neporadí. Co nemusí, to neřeknou. Když nejdete s jasnými informacemi, nemáte šanci. Místo, aby vám poradili, ještě dělají, jako by to šlo z jejich kapsy... Musíte si za tím tvrdě jít.“(rodina C), „...to víte, dneska vám žádný odborník nic neřekne. Zvlášť nic navíc. Já už se třeba na úřady vůbec ptát nechodím, všichni úředníci mi přijdou úplně „zabednění“, vůbec neví, o co jde. Musíte být buď ten typ člověka, který se nedá hned napoprvé odpálkovat. Když vás vyhodí dveřmi, vracíte se oknem. Jinak to dnes prostě nefunguje.“ (rodina E)

„Občas jsem se snažila jít ne něco zeptat sociální pracovnice. Ale to bylo vždy absolutně k ničemu. Ti neřeknou nic, na co se konkrétně nezeptáte, takže si veškeré informace musíte získat někde předem. Už to nedělám, dnes jdu za sociální pracovníci jedině s jasným požadavkem.“ (rodina G)

Špatnou zkušenost se sociálními pracovníky na úřadech má i rodina D.

„Myslela jsem, že nám třeba poradí hned lékař, nebo třeba sociální pracovnice. Ale bohužel.“ (rodina D)

Rodina A přiznává, že cestu na úřad podnikla několikrát, než vůbec získala první potřebné informace o sociálních dávkách.

„...známá poradila, abych zažádala o příspěvek na benzín. Sociální pracovnice, mi to odsouhlasila, nechala mě odejít. Když mi po nějakém čase poradili opět známí, že můžu získat příspěvek na auto, vrátila jsme se. Ta mi to opět odsouhlasila a takhle to šlo v začátku asi čtyřikrát. Nikdy mi neporadili, na co bych ještě měla nárok...“ (rodina A)

Zároveň rodina ale dodává, že v poslední době je na úřadě nová sociální pracovnice a komunikace mezi rodinou a úřadem se výrazně zlepšila.

„Teď ale musím uznat, že je na úřadě nová sociální pracovnice a při poslední návštěvě se mi snažila poradit, byla velmi ochotná a nepřipadala jsem si jako „vyžírka“.“ (rodina A)

Většina rodin kladně rodiny hodnotí informace, které získaly od pedagogických pracovníků z praktických škol a SPC. Rodina B kladně hodnotí pracovníci SPC, která pořádala řadu kurzů pro rodiče a poskytla rodině důležité informace a zkušenosti.

„Hodně nám pomohla jedna paní z toho posledního SPC, kde jsme zůstali. Pořádala různé kurzy a setkávání rodičů. Účastníme se s manželem oba a máme různé certifikáty, „atestace“ a plno důležitých informací a zkušeností.“ (rodina B)

Podobných vzdělávacích kurzů se zúčastňovaly i další tři rodiny, pro které kurzy a informační schůzky pořádala učitelka praktické školy a jejíž pomoc rodiče velmi oceňují, zvláště při získávání informací.

„A hodně nám pomohla paní učitelka ze školy, kam chodil C. Té jsem moc vděčná. Pořádala například schůzky, kde nám všem řekla o různých změnách, které proběhly a o co si můžeme jít zažádat a kam.“ (rodina C) „Ostatní informace taky většinou od lidí, kteří s tím mají zkušenosti a pak od té paní učitelky z praktické školy... Paní učitelka nám neskutečně pomohla a pomáhá dodnes. Pořádá různá setkání rodičů (nejen rodičů žáků školy, ale může se zúčastnit každý) a tam informuje o novinkách, novelách, většinou přivede nějakého odborníka jako psychologa, psychiatra, sociálního pracovníka, ... a ti s námi mluví a my se jich můžeme ptát.“ (rodina D) „...hodně nám pomáhá paní učitelka z E speciální školy, která pořádá setkání rodičů (nejen rodičů žáků) a na setkání pokaždé vodí nějakého odborníka. Myslím jako sociální pracovníci, psychologku, ...a povídá nám o novinkách a hodně radí.“ (rodina E)

Jedna rodina byla naopak s informacemi podanými SPC nespokojena. Měla problémy se získáním informací a včasné zasláními materiály z vyšetření, kde byla uvedena zcela jiná diagnóza.

„Ve 4 letech jsme z vlastní iniciativy vyhledali SPC, protože A nemluvil, chtěla jsem poradit, co mám dělat lépe. Udělali mu malé vyšetření, ale nic moc mi neřekli. Paní ředitelka tenkrát prohlásila: „Počítejte s tím, že budete mít velké problémy“... Přešli jsme do nového SPC, poslali nás na vyšetření, ústně mi řekli, že má znaky autismu, ale že to musí vyhledat v tabulkách a že by A měl nastoupit do speciální školy. Žádnou zprávu jsem nedostala, až po devíti týdnech a bylo tam napsáno, že nemá autismus, vůbec, ale mentální postižení – bez stupně.“ (rodina A)

Jedním z nejdůležitějších informačních zdrojů pro rodiny byly jiné rodiny dětí s postižením a známí.

„...nárok a vše jsem musela zjistit přes známé.“ (rodina A) „I o SPC jsme se prvně dozvěděli od rodinné známé.“ (rodina B) „Já jsem všechny informace vždycky měla od

známých a rodičů dětí, kteří už měli diagnostikované postižení.“ (rodina C)
„O příspěvku na péči jsem se dozvěděla od nějaké maminky v čekárně... Ostatní informace taky většinou od lidí, kteří s tím mají zkušenosti...“ (rodina D)

Oslovení rodiče připomínají, že v době narození svého dítěte neměli přístup k internetu. Uvádějí, že dnes je situace díky informačním médiím už jiná, je jednodušší informace najít a najít si organizace, které jim mohou pomoci.

„Dnes to ty matky mají jednodušší v tom, že mají přístup k literatuře, k internetu, přednáškám...to za nás nebylo... Hledám na internetu, bavíme se na rodičovském sdružení...“ (rodina E) *„...informace. Ty vám nikdo nedal. Ono se o tom moc nemluvílo. Teď už je to asi lepší pro ty maminky. Je plno různých organizací, internet, knížky,...(rodina F)*

7.2 Informovanost okolí

Postavení rodin s mentálně postiženými dětmi není ve společnosti jednoduché. Dotazované rodiny shodně uvádějí, že by uvítaly větší informovanost veřejnosti o mentálním postižení. Neznalost a nevědomost okolí jim často znepríjemňuje život. Potřebu větší informovanosti uvádí šest ze sedmi rodin. Jedna rodina uvádí, že má pocit, že by se při větší informovanosti veřejnosti vyhnuli posměškům a nadávkám a možná se dočkali i nějakého uznání za péči, kterou postiženému věnují.

„Myslím, že největším problémem je pořád neinformovanost veřejnosti. Měli bychom to hned jednodušší, kdyby byla informovanost na vyšší míře počínaje u lékařů a u obyčejných lidí konče. Možná bychom nemuseli čelit posměškům a nadávkám a naopak se třeba dočkali špetky uznání. Třeba by nás lékaři i vnímali, když říkáme, že je s dítětem něco špatně a třeba by bylo i víc vhodných služeb a zařízení pro naše děti.“ (rodina E)

Podobný názor sdílí i další dvě rodiny, z nichž jedna matka byla dokonce nařčena ze špatného zdravotního stylu v době těhotenství.

„Myslím, že to je potřeba, aby lidi věděli, aby měli alespoň základní informace. Pak je to pro nás lepší.“ (rodina G) „...když si špitali na hřišti, že jsem musela v těhotenství „chlstat“, a nebo brát drogy, když mám takové dítě...Nic o tom neví a dovolí si říkat takové věci.“ (rodina D)

Důležitost informovanosti veřejnosti vnímají i další dvě rodiny, které zároveň přiznávají, že společnost lépe toleruje nějakým způsobem viditelné postižení.

„S cizími je to horší. Na C není na první pohled nic moc vidět. A o to je to horší. Když mají děti třeba Downův syndrom, to hned každý pochopí. Ale u C to hned nepoznají, a když se pak nějak víc projeví, koukají, otáčí se, šeptají. C nemá rád, když někdo pomlouvá. Hned se rozčílí a nadává nahlas... Nemá smysl nic vysvětlovat. Lidi to slyšet nechtějí. Možná, kdyby o tom věděli víc, mohli to vidět, snadněji si to vysvětlit...(rodina C) „Někdy mám pocit, že lidé tolerují snadněji tělesné postižení, než mentální, možná proto, že je to na první pohled viditelné...“ (rodina A)

7.3 Potřeba uznání

Péče o mentálně postiženého je pro pečující rodiče náročná fyzicky i psychicky, a proto potřebují ve svém životě uznání, kterého se jim však dostává v nedostatečné míře. Tuto potřebu nevyslovují rodiny přímo, ale je často zašifrována mezi řádky. V mém výzkumu ji přímo zmínila pouze jedna respondentka.

„Do rodiny negativně zasáhla babička...vzbuzuje pocit, že nedělám pro syna maximum. Matčino uznání mi chybí, protože mám pocit, že práci, kterou jsem vykonala, nevidí a vidět nechce“ (rodina A)

Nepřímo ji rodiny zmiňují především ve vztahu k veřejnosti a odborníkům. Většinou rodin chybělo uznání od lékařů. Jedna rodina uvádí, že i přesto, že se matka angažuje v občanských sdruženích a organizacích, kde pomáhá ostatním a zároveň vyrábí pomůcky pro svého syna, uznání se jí nedostává.

„Dělám první poslední. Myslím, že snad maximum. Jsem i v občanském sdružení rodičů a organizuji různá setkání. E různé pomůcky od mala vyrábím, zjišťuji, jak s ním nejlépe pracovat a na to, čím nás strašili, myslím, že udělal obrovský pokrok a my všichni obrovský kus práce. Ale to nikdo neocení. Když už, tak posloucháme posměšky nebo různé výrazy nepochopení a podobně...“ (rodina E)

Výrazem pocitu neuznání je i skutečnost, že třem rodinám je společensky nepříjemné žádat si o sociální dávky.

Bylo nám vždycky hloupé a trapné, žádat si o jakékoli příspěvky. Ted' ale musím uznat, že je na úřadě nová sociální pracovnice a při poslední návštěvě se mi snažila poradit, byla velmi ochotná a nepřipadala jsem si jako vyžírka... Víte, já nežádám o všechno, na co mám nárok, ale když vám ted' říkám, jak vysoký bere syn příspěvek, mám výčitky, jestli neberu moc.“ (rodina A) „My s manželem oba pracovali, brali jsme si protichůdné směny a šlo to. Nikdy jsme nic moc nechtěli. Byli jsme udřeni, ale bylo nám to tak trochu „blbě“ jít si pro dávky...“ (rodina D),,...já mám vždycky pocit, že jdu žebrot, když mám takhle někam jít...“ (rodina F)

7.4 Potřeba vyjadřovat se a být vyslechnut

Potřeba vyjadřovat se a být vyslechnut je jednou ze základních lidských potřeb. Rodiny měly pocit, že je často nikdo neposlouchá, že nemají možnost říci si k problematice svého dítěte své a když už se vyjádřily, bylo jejich názory často

opovrhováno, odborníci jim nepřikládali žádnou váhu, někdy byli rodiče i zesměšňováni. Největší problém rodiny shledávají v komunikaci s lékaři.

„Od dvou let jsem říkala dětské doktorce, že je něco špatně, že ani nemluví. Mávla vždy rukou, že do tří let času dost, ať se pořád nestresuju... (rodina A) „...hodně dlouho jsme žádali našeho praktického lékaře, aby nás poslal na nějaké vyšetření, že není něco v pořádku. Vůbec mě neposlouchal. Nazval mě hysterickou matkou, která nezvládá výchovu svého dítěte. Vynadal mi, že mám potřebu dceru neustále zbytečně tahat po doktorech, že je to absolutně zbytečné, ať se uklidním a jsem ráda, že ji mám. Dal nám dost jasně najevo, že s námi nesouhlasí, že je to zbytečné a dceru zbytečně taháme po doktorech.“ (rodina B) „Dětský autismus byl dceři diagnostikován až v 5,5 letech. Já jsem se věnovala nějakému samostudiu, navíc od těch tří let jsme objížděli ta různá SPC, takže jsem leccos věděla a uměla si spojit. Ale jak lékaři, tak v SPC nám říkali, že určitě autismus nemá a nechtěli nás ani poslat na vyšetření.“ (rodina B) „...s doktorem, to bylo horší. Zvlášť na začátku, když jsme tušili problém. Ale náš praktický lékař mě pořád poučoval, že nemám pravdu, že je vše v pořádku, že jsem na syna akorát málo přísná. Nechtěl nás nikam poslat. Žádala jsem o nějaká vyšetření, co by nám řeklo víc, abychom věděli, jak s C pracovat, stále dokola. Až ve třech letech jsem si to vyprosila.“ (rodina C) „Dětský doktor s námi mluvil strašně. Byli jsme „paranoidní, šílení, hysteričtí“, nechápal naši „touhu neustále to dítě tahat po doktorech“, běžně jsme slyšali věty typu: „Nechodí? No tak bude. Nemluví? Bude. Co na něj pořád tak spěcháte?!“ (rodina E) „Pořád dokola jsem se ptala dětského lékaře. Byl vždycky protivný a otrávený z mého věčného ptaní se a upozorňování na to, že je syn pomalejší. Div mi vždycky nevynadal. Snažila jsem se dělat první poslední a pořád měla pocit, že selhávám, že nedělám dost a že mě nikdo neposlouchá.“ (rodina G)

Dvě rodiny zmiňují potřebu odborného vyslechnutí a následné pomoci. Jedna matka uvádí, že se dostala do stresové situace v období smířování se se zdravotním stavem dítěte a velmi jí pomohl psycholog, který ji vyslechl.

„Nějak jsem už nemohla dál. Můj manžel mi tenkrát domluvil psychologa. Díky bohu za to. Konečně jsem někomu mohla říct všechno. Jak se cítím, co si myslím, jak mě

štve přístup lékařů, ...A on mi to vysvětlil a řekl mi asi to, co jsem chtěla slyšet. Že se musím sebrat a žít dál. Zvlášť kvůli tomu dítěti, které mě teď potřebuje a manželovi, který se tak stará a dává mi lásku. Že jsem silná žena a že to přece všechno zvládnu. Musím. To jsem potřebovala! Opravdu potřebovala.“ (rodina D)

Druhá rodina naopak uvádí, že by tuto službu opatrovník dítěte potřeboval.

„Zpočátku jsme jako rodina fungovali dobře. Když ale manžel přišel o práci a začal se starat pouze o syna, vztahy v rodině se zhoršily. Manžel by potřeboval vyhledat odbornou pomoc psychologa...asi by nebylo špatné, kdyby s námi občas promluvil odborník.“ (rodina A)

Tři rodiny oceňují práci stacionáře, protože se zde mohou vyjádřit, jsou vyslyšeny jejich názory a následně se jim dostává i pomoci.

„Stacionář pořádá třikrát ročně sezení i s námi rodiči. Účastní se ho rodič (rodiče), klient a klíčový pracovník a povídáme si všichni. Zahrnou do toho i naše pocity. Jak se máme, co se zlepšilo, jaký vidíme pokrok, jak fungujeme jako rodina, jestli nepotřebujeme s něčím pomoci nebo poradit. To oceňuji.“ (rodina D) „Neustále nás podporují a motivují a informují, třikrát za rok máme schůzku, na které jsme my rodiče, E a klíčový pracovník. Bavíme se o E, o tom, jak mu to jde a v čem se zlepšil a jak s ním dále pracovat a pak se ptají i nás, jak to vidíme, co si myslíme, jestli nám mohou s něčím poradit. To je k nezaplacení. Kdo jiný s vámi dnes takhle jedná.“ (rodina E) „A taky stacionář, který pořádá setkání rodičů a klientů s klíčovým pracovníkem. Na těchto sezeních se můžeme vyjádřit k čemu potřebujeme a k čemu chceme, což je moc dobré. Snaží se s námi řešit i naše problémy, nebo alespoň nás nasměrovat a vyslechnout.“ (rodina C)

Jedna rodina se navíc zmínila o tom, že je ráda, že se o její situaci zajímám já jako člověk zvenčí.

„Mám pár kamarádek, s kterými můžu mluvit, ale to víte, ne vším chcete okolí zatěžovat a ne všechno chce okolí poslouchat. Já vím, vy si teď říkáte, stará bába se

potřebovala vypovídat...ale musím vám říct, že jsem opravdu docela ráda, že vás to zajímá.“ (rodina F)

7.5 Psychické bezpečí (nejistota v budoucnosti)

Potřeba většího psychického bezpečí se u rodin projevuje především v otázce budoucnosti. Rodiče si uvědomují, že budoucnost je problémem jejich mentálně postiženého dítěte a zároveň i celé jejich rodiny. Většina z nich se shoduje, že zatím nemá sílu řešit, co bude dál. Zvláště z důvodu, že informace a zkušenosti jejich okolí, popřípadě jejich vlastní zkušenosti s chráněným bydlením a různými jinými organizacemi nejsou pozitivní.

„Víme, že ve městě kousek od nás je dílna, ale tam je to strašné, v podstatě to funguje proto, že na ně berou peníze a dávají jim minimum. Odradilo nás to a zatím se dál nezajímáme.“ (rodina A) „Přemýšlíme i co bude dál. Byli jsme se podívat v chráněném bydlení...ale C mi tam řekl, že tady nebude, že chce být doma se mnou. „ (rodina C) „O chráněném bydlení mi vůbec nemluvte. Já vím, že bychom měli. Měli bychom o tom přemýšlet, ale ne! Jak o tom můžu přemýšlet?! Všude v televizi a všude slyšíte, jak tam někoho okradli, chovali se k nim strašně,... Ne! Nevím, co bude dál, ale teď to prostě nebudu řešit!“ (rodina E) „Byli jsme se i podívat na jedno chráněné bydlení, ale D se tam nelíbilo...a popravdě ani mně...“(rodina D) „Zkušenosti, co máme s chráněným bydlením a informace, které se k nám dostanou od cizích, nejsou nijak pozitivní. Nemám sílu to teď řešit.“ (rodina F)

Rodiče zároveň uvádějí, že i kdyby se rozhodli pro chráněné bydlení nebo stacionáře, je jich nedostatek a hlavně nereflektují rozdílné potřeby klientů. Každý mentálně postižený má jiné nároky a nevyhovuje mu to, co vyhovuje druhému.

„Je těžké něco najít. Říkáte si, to je dobré, tady mají teplo, hezké prostředí, dají mu najíst a napít, bude mít uspokojené takové ty fyziologické potřeby, ale vlastně na začátku nikoho nenapadne, že tam nebude moci být z nějakých na první pohled méně důležitých důvodů – jako například, že je to malá místnost a v ní hodně lidí. Že má prostě každý nějaké své specifické potřeby... Doufám, že až bude čas, kdy to budeme muset nějak řešit, bude větší výběr služeb. Nám tady prostě chybí taková ta následná péče. Jako do budoucna, až my nebudeme. Je málo chráněných bydlení, a když se na to podíváte, jak už jsem říkala, nikdo nekouká na to, že mentálně postižení lidé se nedají charakterizovat všichni stejně a že každý má své potřeby. Zvláště třeba právě autisté, kteří mají velice specifické potřeby už vzhledem k prostoru.“ (rodina E) „V jiném městě je stacionář, ale tam pracují především s papírem, stříhají, mají keramiku, a to není nic pro syna – nevyhovuje to jeho postižení.“ (rodina A) „Škoda je, že nikde v okolí není vhodné zařízení pro autisty, většinou jsou tam staří lidé společně s duševně nemocnými a různě zdravotně postiženými.“ (rodina B)

Šest ze sedmi rodin také řeší, jestli se o mentálně postiženého bude v budoucnu starat jeho sourozenec. Tři rodiny počítají s tím, že po nich sourozenec převezme péči o mentálně postiženého bratra nebo sestru.

„Děti se mají moc rády, opravdu do dneška mezi sebou mají krásné vztahy. Víím, že dcera si G vezme k sobě, až bude třeba, s tím počítá už od mala. Takž jsme rádi, že se o G budoucnost nemusíme bát. Nechtěla bych být v situaci, kdy budu muset spoléhat na to, že se o mé dítě snad postarají cizí lidé.“ (rodina G) „A obě holky se mají moc rády. Starší dcera je rozhodnutá, že si v případě potřeby vezme B k sobě. Je neskutečná. Opravdu věřím tomu.“ (rodina B) „Snažíme se ale, aby byly mezi nimi vztahy co nejlepší, protože jednou se bude mladší syn muset o A postarat.“ (rodina A)

Dvě rodiny jsou přesvědčeny, že se sourozenec postará za určitých předpokladů a pouze v omezené míře (našetřené finanční prostředky na budoucnost mentálně postiženého,...).

„Syn má sestru rád, ale k sobě by si ji nevezal. Když bude mít dostatek peněz, zařídí nejpotřebnější věci, ale „na krku“ by ji mít nechtěl. Oni by se zabili.“ (rodina F)
 „S bratrem mají vztah normální. Ten řekl, ať hlavně našetříme D dost peněz, jinak se už postará.“ (rodina D)

A pouze jedna rodina uvádí, že se sourozenec o mentálně postiženého nepostará.

„Ale trápí mě, co bude dál. Dcera má práce s vnučkou dost, ta by si ho nevezala k sobě, takže se k řešení toho chráněného bydlení asi budeme muset vrátit.“ (rodina C)

7.6 Ekonomické zabezpečení

Tabulka 2: Přehled sociální pomoci jednotlivým rodinám

	Příspěvek na péči	ZTP, ZTP/P	Příspěvek na mobilitu	Příspěvek na pořízení motorového vozidla
rodina A	X	X	X	X
rodina B	X	X	X	X
rodina C	X	X	-	-
rodina D	X	X	X	-
rodina E	X	X	X	X
rodina F	-	X	X	-
rodina G	X	X	-	-

Zdroj: Vlastní výzkum

Většina rodin se shoduje, že dokáže pokrýt nezbytné základní výdaje rodiny, ale žádné prostředky nešetří. Rodiny uvádějí, že pobírají příspěvek na péči, příspěvek na

mobilitu a někteří dostali příspěvek na pořízení motorového vozidla. Všichni z dotazovaných uvedli, že jim mají průkaz osoby se zdravotním postižením (viz tabulka).

„Bereme příspěvek na péči, ten nejvyšší a máme kartičku ZTP/P a příspěvek na mobilitu a příspěvek na auto jsme dostali. Vyskakovat si ale moc nemůžeme, občas nám přispějí rodiče.“ (rodina A) „Dlouhou dobu, od těch B tři let, jsme měli přiznaný 3. stupeň příspěvku na péči, pak nám to dokonce zvedli na 4., příspěvek na auto (mobilitu) těch 400 Kč a dostali jsme i příspěvek na koupi auta (pořízení motorového vozidla), ... Potřebovali bychom ještě nějaké příspěvky na všechny ty pomůcky. Je to tak drahé všechno, to si nedovedete představit.“ (rodina B) „Na C pobírám příspěvek na péči, ten třetí stupeň. Potom 400 Kč na dojíždění. A potom tu ZTP/P kartičku, za tu jsem ráda, protože C nemůže dojíždět sám...Od té doby, co není manžel, to nemáme s penězi jednoduché.“ (rodina C) „Máme ZTP/P kartičku, příspěvek na péči – 3. stupeň a příspěvek na mobilitu 400 Kč. A dostali jsme příspěvek na pořízení motorového vozidla. Myslím, že to pokryje, základní věci, ale na spoření moc nezbyvá, spíš nic než moc.“ (rodina E) „Příspěvek na péči máme až posledních 7 let, co jsme v důchodu... ZTP/P kartičku, příspěvek na mobilitu.“ (rodina D) „Máme příspěvek na mobilitu 400 Kč, ZTP kartu... Já jsem už v důchodu, takže co vám budu povídat, víc peněz by se hodilo. Zvlášť s těmi problémy, co máme.“ (rodina F) „Jinak máme ZTP/P kartičku a příspěvek na péči 3. stupeň... Žádné služby nevyužíváme... Nemám na to finance...“ (rodina G)

Jedna rodina uvádí, že by potřebovala mít plat, který by byl pouze pro pečovatele.

„Jestli vám mám říct, co bych opravdu hodně chtěla, je nějaký plat, který by byl přímo pro mě. Celý život pečuju o C a příspěvek na péči je určen pro C. Taky to tak dělám. Bavili jsme se s dalšími maminkami, že tohle bychom potřebovali. Část peněz, která by byla pro nás. Vždyť je to v podstatě taková naše práce. Těch peněz není dost.“ (rodina C)

Tři rodiny se navíc shodly, že je jim nepříjemné o dávky žádat.

„Bylo nám vždycky hloupé a trapné, žádat si o jakékoli příspěvky.“ (rodina A) „My s manželem oba pracovali, brali jsme si protichůdné směny a šlo to. Nikdy jsme nic moc nechtěli. Byli jsme udřeni, ale bylo nám to tak trochu „blbě“ jít si pro dávky...“ (rodina D), „...já mám vždycky pocit, že jdu žebrot, když mám takhle někam jít...“ (rodina F)

7.7 Potřeba seberealizace

Rodiče uvádějí, že našli smysl života v péči o dítě. Volnočasové aktivity sladili s potřebami všech členů rodiny. Jsou schopni se v péči vystřídat a vyjít si vstříc, respektují své vlastní zájmy. Všechny rodiny uvádějí, že jezdí na společné dovolené, výlety a další akce a hledají kompromisy. Přizpůsobují aktivity možnostem mentálně postiženého, ale i všem ostatním členům. Některé rodiny lyžují, jezdí na kole, podnikají turistické výlety atd.

„Ve volném čase podnikáme všechny věci společně – chodíme na výlety, jezdíme na kole, lyžujeme,... Samozřejmě přizpůsobujeme aktivity oběma dětem.“ (rodina A) „Všichni si pomáháme a všichni se vždy nějak vystřídáme a vyjdeme si vstříc. Potřebujeme své vlastní zájmy, přátele, nějaký seberozvoj. Jezdíme společně na dovolené, na výlety a různé akce. Třeba lyžovat. B samozřejmě nelyžuje, ale bereme ji s sebou... Vždycky jeden z nás nějaký čas zůstane s ní pod kopcem a pak se vystřídáme. Snažíme se vždy najít kompromis mezi potřebami každého z nás.“ (rodina B) „Všechny koníčky mám s dětmi. Teda jako s C a vnučkou. Chodíme na houby do lesa, na výlety, koukáme na televizi... Scházíme se s několika rodinami ze stacionáře, tam má C dobré kamarády, účastníme se společně s nimi i různých akcí.“ (rodina C) „Manžel pomáhal hned od začátku hodně. Je to zlatý člověk. Dokonce mě dostrkal dodělat si školu, s dětmi pomáhal,... A na stará kolena začal studovat zase on. Vycházíme si vstříc. Jezdíme na dovolené, na výlety...“ (rodina D) „...když potřebuju, vždycky se nějak vystřídáme. Ale dá se to. Chodíme s E na procházky, na výlety, a tak. Vždycky jsme žili

aktivní život. Jezdili jsme na dovolené po Čechách, na výlety, výstavy, hrady,...E jezdil všude s námi. Je skvělý. Všechno zvládá a moc rád je v přírodě... A já tím žila s ním. A žiju dál. (rodina E) Víím ale, že když je třeba, s babičkou se domluvíme, dcera nám taky pomůže, takže každá máme i chvílku pro sebe - přečíst si knížku, pustit si televizi, dojit ke kadeřníkovi, na kávu s kamarádkami,... (rodina G) „Manžel odešel, myslím, že neunesl celou rodinnou situaci. Od té doby se o dceru vůbec nezajímá. Byla jsem tedy sama na všechno a i dnes v podstatě jsem. Ale dcera na tom není tak špatně. Je v podstatě docela samostatná, takže mám čas třeba i na sebe, nebo teď na vás.“(rodina F)

Dále uvádí, že potřebu seberealizace uspokojují například prací v různých rodičovských sdruženích a jiných organizacích, popřípadě šířením informací o mentálním postižení ve společnosti.

„Jsem v různých rodičovských sdruženích a pomáhám studentkám, jako jste vy, s pracemi. To mi dává pocit, že dělám něco navíc. Zjistila jsem, že vzdělávat sebe v této problematice a pomáhat vzdělávat se ostatním, mě – jak to říct – naplňuje.“ (rodina E)

Jen dvě rodiny uvádějí, že by uvítali trochu více času na svůj osobní život.

„Ale jako třeba na kávičku s kamarádkou čas nemám. Vlastního času pro sebe moc nemám, akorát 3x týdně, když C chodí na pár hodin do stacionáře a to se snažím vyřídit, co je potřeba. To víte, jsem na něj sama, já si odpočinek nemůžu dovolit. Ani pracovat bohužel. To je hodně složité.“ (rodina C) „Ve volném čase podnikáme všechny věci společně – chodíme na výlety, jezdíme na kole, lyžujeme,... Samozřejmě přizpůsobujeme aktivity oběma dětem. Někdy bychom s manželem potřebovali i čas jenom sami pro sebe, ale to bohužel nejde. (rodina A)

Dvě rodiny uvádějí, že jim chybí seberealizace v pracovním procesu, vzhledem k tomu, že celý den pečují o své dítě s mentálním postižením.

„... Někdy bychom s manželem potřebovali i čas jenom sami pro sebe, ale to bohužel nejde. Zvlášť manžel by potřeboval něco, kde by byl úspěšný. Já se realizuji

v práci. On ale bohužel tuhle možnost nemá.“ (rodina A) „,To víte, jsem na něj sama, já si odpočinek nemůžu dovolit. Ani pracovat bohužel. To je hodně složité.“ (rodina C)

8 DISKUSE

V bakalářské práci jsem se snažila nahlédnout do problematiky potřeb rodin pečujících o osoby s mentálním postižením. Cílem práce bylo zmapovat, jaké jsou jejich potřeby, zda jsou uspokojovány a do jaké míry jsou uspokojovány. Pečujícími rodinami byli myšleni rodiče, sourozenci, případně jiní příbuzní žijící v jedné domácnosti a podílející se na péči o osobu s mentálním postižením. Výzkumný soubor tvořilo sedm rodin, které pečují o osobu s mentálním postižením. Rodiny byly vybrány na základě dostupnosti. Míra uspokojení potřeb byla vyjádřena subjektivním názorem rodin.

V souvislosti s cílem práce byla stanovena tato výzkumná otázka: Jaké jsou potřeby rodin pečujících o osoby s mentálním postižením v kontextu sociálního fungování?

Pro výzkum jsem zvolila kvalitativní výzkumnou metodu s použitím techniky polostandardizovaného rozhovoru. Získaná data jsem kategorizovala a popsala jednotlivé kategorie.

Výsledky výzkumu jsou ovlivněny celou řadou rozličných okolností. Nemalý vliv jistě sehrává samotný výběr výzkumného souboru. I když jsem se snažila o pestrost, tři ze sedmi rodin navštěvují stejný stacionář. Z hlediska zobecnění získaných údajů může docházet k určité zkreslenosti. Zároveň pět ze sedmi rodin žije v úplném kvalitním manželství, což nebývá v těchto případech zcela běžné, a proto i zde může dojít k některým zkreslením především v potřebách bezpečí, ekonomického zabezpečení a uznání. Navíc by se u neúplných rodin mohly objevit i další specifické potřeby, které z výzkumu nevypluly. A v neposlední řadě jsem vedla rozhovor pouze s matkami mentálně postižených a to i v případě, že opatrovníkem dítěte byl otec nebo babička. Ostatní členové rodiny byli sice ve většině případů u rozhovoru přítomni, ale objektivně musím zhodnotit, že veškeré informace mi poskytovaly matky. Pro další výzkum by bylo zajímavé zjistit i názory otců.

Volba techniky polostandardizovaného rozhovoru se mi zdála zpočátku ideální. Při přepisu rozhovorů jsem však došla k závěrům, že si rodiče v některých odpovědích protiřečí. Pro další výzkum bych proto doporučovala techniku hloubkového rozhovoru spojenou s pozorováním. Limitujícím byla i má nezkušenost s vedením rozhovorů a z tohoto důvodu jsem možná nezachytila a nevyhodnotila všechny potřeby, které dotyčné rodiny mají.

Rodiny, které se zapojily do výzkumu, vychovávají osobu s mentálním postižením a zároveň jeden z členů rodiny je opatrovníkem dotyčného. Nároky, které plynou z péče o takového jedince, vytvářejí u opatrovníka a celé rodiny specifické potřeby. Většina autorů, kteří se zabývají potřebami rodin pečujících o mentálně postižené, uvádí jako nejdůležitější potřebu, potřebu informovanosti rodiny o postižení. (15, 2, 26) S informovaností o zdravotním stavu svého dítěte měly oslovené rodiny velmi špatnou zkušenost. Z rozhovoru vyplynulo, že přístup lékařů byl často neprofesionální, že sami lékaři nejsou dostatečně informováni o projevech mentálního postižení a informace rodičům neumějí předat. Často byla vyšetření odkládána, obavy rodičů byly bagatelizovány, ba dokonce v jednom případě bylo rodičům řečeno, že mentální postižení se vyléčí. Je možné, že výpovědi tazatelů jsou částečně ovlivněny obdobím, kdy se o mentálním postižení dozvídají, nebo jej alespoň tuší. Toto období bývá nazýváno obdobím hledání viníka. (16) I řada autorů zabývajících se problematikou mentálního postižení uvádí, že problémem je neobratná nebo špatně načasovaná profesionální pomoc. Většina rodičů se podle nich setkává s určitou neobratností na straně profesionálů. Způsobeno to může být obtížemi, které mají profesionálové se sdělováním nepříjemných informací, ale i prozatímní nevyrovnaností rodičů se skutečností. (31, 35) I přes tuto polehčující okolnost byla shoda tazatelů v otázce špatné profesionální péče a obtíží, do kterých se dostávali ve styku s lékaři téměř stoprocentní.

Špatně uspokojená potřeba informovanosti neprovázela rodiče pouze v začátcích, v době zjištění postižení, ale po celou dobu, kdy potřebovali získat informace, jak s dítětem pracovat, jak zabezpečit rodinu, která pečuje o postiženého.

Velká shoda panovala i v názorech na poskytování informací sociálními pracovníky. Rodiče byli zklamáni neochotou sociálních pracovníků, nemožností získat potřebné informace, nejednotností a to především v začátku péče o dítě. Podivují se nad tím, že co platí na úřadě v jednom městě, neplatí v sousedním. Rodiče docházejí k závěru, že si musí předem zjistit, co vlastně přesně očekávají a pak na úřadě trvat na svém a nedat se odbýt. Někteří dodávají, že dnes už je práce sociálních pracovníků lepší než v minulosti. K podobnému závěru došel ve své práci i Vančura, který poukazuje na to, že se rodiče nemohou spolehnout na pomoc druhých a musí se naučit přesně definovat, co potřebují. (35) Ovšem orientace ve všech zákonech a vyhláškách není pro rodiče jednoduchá.

Naopak většina rodin kladně hodnotí informovanost od pedagogických pracovníků z praktických škol, kteří jim poskytovali a dále poskytují nadstandartní služby. Je dobře, že SPC při speciálních školách vznikla (28) a plní tak svůj účel, chvályhodný je i postoj učitelek škol, které nad rámec svých povinností poskytují služby žákům a především jejich rodinám.

Téměř všechny rodiny se shodují, že většinu informací získaly od jiných rodin, které pečují o dítě s mentálním nebo jiným zdravotním postižením.

Oslovení rodiče zároveň uváděli, že v době narození svého dítěte neměli přístup k internetu, že dnes je situace díky těmto informačním médiím lepší, protože umožňuje lepší přístup k informacím, rychleji se navazují kontakty se skupinami řešícími podobný problém a lépe se vyhledávají i organizace, které jim mohou pomoci.

V souvislosti s potřebou informovanosti se většina rodičů shodla na potřebě větší informovanosti společnosti o mentálním postižení. Rodiny, které pečují o mentálně postiženého, bývají kvůli náročnosti péče, projevům postiženého a nevyhovujícím službám pro své dítě často vyloučeny ze společnosti. (12, 30) Neznalost a nevědomost okolí jim často zneprůjemňuje život, jejich děti nejsou cizími pochopeny a rodiny čelí často posměškům nebo opovrhování. Většina rodin sice udává, že si na danou situaci už

zvykly a že se snaží vyhledávat společnost, která je toleruje, ale přesto je to pro ně výrazné ovlivnění jejich života a důstojnosti.

Větší informovanost společnosti souvisí zároveň i s potřebou uznání, která vesměs všem rodinám chybí. Rodiny potřebují uznání veřejnosti, odborníků – lékařů, učitelů, sociálních pracovníků a především své širší rodiny. Jak uvádí Matouška, je řada rodičů „odborníky“ na postižení svého dítěte. (20)

Zde se nabízí saturace potřeby vyjadřovat se a být vyslechnut, jelikož většina rodin měla pocit, že je lékaři neposlouchají a že nemají možnost říci si k problematice svého dítěte své. Jak uvádí Murrayová (31, 35) emocionální zátěž rodin pečujících o mentálně postiženého je veliká a rodiče ji často považují za nesdělitelnou ostatním, ostatní podle nich nejsou schopni pochopit jejich pocity a prožitky. V této oblasti rodiny kladně hodnotí práci stacionářů, kde s nimi sociální pracovníci otevřeně hovoří, vyslechnou je a společně řeší problémy.

Někteří z rodičů se angažují i ve veřejných službách a snaží se vnést do povědomí společnosti informace o mentálním postižení. S potřebou uznání zároveň souvisí potřeba ekonomického zabezpečení.

Rodiny se shodují, že dokáží pokrýt základní nezbytné výdaje, ale žádné prostředky nešetří. Nedostatek financí jim také neumožňuje účastnit se aktivit, které by je více zapojily do společnosti a umožnily lepší socializaci. Uvádějí, že většinou pobírají příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu a někteří i příspěvek na pořízení motorového vozidla. Do ekonomického zabezpečení všechny rodiny zahrnuly i průkaz osoby se zdravotním postižením. I když ve většině rodin jeden z rodičů pracuje, jsou jejich příjmy poměrně nízké. Jedna z matek uvádí zajímavou myšlenku podpořenou kolegyněmi ze sdružení rodičů mentálně postižených dětí, kde uvádí, že příspěvek na péči je určen postiženému a ona jako pečující osoba nepobírá žádný svůj plat a opět zde pocítuje potřebu většího uznání společnosti.

Zároveň je zajímavé, že se tři rodiny shodly na tom, že je jim nepříjemné o dávky žádat. Jedna rodina byt v tíživé finanční situaci, např. o příspěvek na péči dosud

nezažádala. Opět to svědčí o špatném postavení těchto rodin ve společnosti a jejich nejistotě a pocitu méněcennosti.

Potřeba ekonomického zabezpečení je spjata i s potřebou bezpečí. Jelikož většina rodin uvádí, že jejich problémem je budoucnost, kterou zatím většina nemají sílu řešit zvláště z důvodu, že informace a zkušenosti okolí, popřípadě jejich vlastní zkušenosti s chráněným bydlením a různými jinými organizacemi nejsou zcela pozitivní. Rodiče zároveň uvádějí, že i kdyby se rozhodli pro chráněné bydlení nebo stacionáře, je jich nedostatek, scházejí potřebné finance a hlavně nereflektují rozdílné potřeby klientů. Většina rodin je přesvědčena, že v budoucnu se o mentálně postiženého bude starat jeho sourozenec. Tři rodiny počítají s tím, že sourozenec převezme péči zcela a zbytek rodin je přesvědčen o tom, že se sourozenec postará za určitých předpokladů a pouze v omezené míře. Z toho důvodu by rodiny potřebovaly mít našetřeny do budoucna určité finanční prostředky.

Matějček i Murrayová zdůrazňují především potřebu odpočinku. (31, 15) Tato potřeba byla u většiny rodin z části uspokojena vzhledem k tomu, že mentálně postižený žije v rodině už řadu let a většina rodin se na tuto skutečnost adaptovala. O péči se dělí a respektují vzájemné potřeby. Rodiny zároveň uvádějí, že v péči o mentálně postiženého našly smysl života a volnočasové aktivity sladily s potřebami všech členů rodiny.

Část rodin uvádí, že u nich není dostatečně naplněna potřeba seberealizace, a to převážně v možnosti pracovního uplatnění a alespoň nějakého času pouze na sebe. Péče o postiženého však rodinám nedovoluje, aby všichni členové rodiny mohli při takto náročné péči ještě pracovat.

Z výzkumu tedy vyplývá, že přestože se v posledních letech přístup společnosti k osobám s mentálním postižením a jejich rodinám změnil a přestože došlo k značnému pokroku v socializaci osob s mentálním postižením, pořád ještě shledávají rodiny, které pečují o osoby s mentálním postižením řadu potřeb, které nejsou adekvátně uspokojovány. Dle mého názoru je postoj rodin k životu velmi pozitivní a i přes

uváděné nedostatečně uspokojené potřeby přizpůsobily své fungování dané situaci a snaží se problémy řešit a nenechat se jimi odradit.

9 ZÁVĚR

V bakalářské práci jsem se snažila nahlédnout do problematiky potřeb rodin pečujících o osoby s mentálním postižením. Cílem práce bylo zmapovat, jaké jsou jejich potřeby, zda jsou uspokojovány a do jaké míry jsou uspokojovány. Pečujícími rodinami byli myšleni rodiče, sourozenci, případně jiní příbuzní žijící v jedné domácnosti a podílející se na péči o osobu s mentálním postižením. Výzkumný soubor tvořilo sedm rodin, které pečují o osobu s mentálním postižením. Rodiny byly vybrány na základě dostupnosti. Míra uspokojení potřeb je vyjádřena subjektivním názorem rodin. V souvislosti s cílem práce byla stanovena tato výzkumná otázka: Jaké jsou potřeby rodin pečujících o osoby s mentálním postižením v kontextu sociálního fungování?

Z výzkumu vyplývá, že velice nedostatečně je saturována potřeba informovanosti rodičů o postižení svého dítěte, o způsobech práce s ním a o možnostech poskytnutí sociálního zabezpečení z řad lékařů a sociálních pracovníků. Kladně hodnotí spolupráci se speciálně pedagogickými centry a pedagogy na praktických školách. Nejvíce informací získávají rodiny od lidí z jejich okolí (lidé pečující o mentálně postižené, kolegové v práci apod.). Většina rodičů by uvítala větší informovanost majoritní společnosti. Shodují se, že by jim to velmi ulehčilo socializaci a zároveň by se jim v této společnosti dostalo uznání. Potřeba uznání je pro rodiny pečující o mentálně postižené málo uspokojena. Rodiny touží po uznání jak okolí, tak širší rodiny, zdravotnických a sociálních pracovníků. Zároveň rodiny uvádějí potřebu vyjadřovat se a být vyslechnut. Nejméně saturována je tato potřeba při kontaktu s lékaři, naopak kladně hodnotí SPC, praktické školy a stacionáře. Mezi další neuspokojené potřeby patří potřeba psychického bezpečí, která je zde vyjádřena především strachem o budoucnost mentálně postižené osoby, ale i rodiny jako takové. S tím je úzce spjata potřeba ekonomického zabezpečení. Většina rodin pokryje základní potřeby, ovšem nezbyvají jim prostředky, které by mohli ukládat pro zajištění své budoucnosti. Z potřeb, které ve výzkumu vyšly jako neuspokojené je nejvíce uspokojena potřeba

seberealizace. Zkoumané rodiny sjednotily zájmy všech členů a pomocí kompromisů naplňují své vlastní zájmy, a zároveň akceptují zájmy a možnosti celé rodiny. Největší ohledy jsou ale brány na zájmy a možnosti člena s mentálním postižením. Potřeba seberealizace je nenaplněna u některých rodin v pracovním životě vzhledem k celodenní péči o osobu s postižením.

Potřeby rodin pečujících o osoby s mentálním postižením jsou navzájem provázány a nedostatečná saturace jedné potřeby okamžitě vyvolává potřebu jinou. Snaha o uspokojení potřeb těchto rodin by neměla být snahou pouze rodin samotných, ale měla by se stát výzvou pro společnost. Úsilí rodin, které pečují o mentálně postižené je obdivuhodné. Všechny rodiny ušly velký kus cesty a dokázaly, že v silách člověka je překovávat nepředvídatelné překážky. Přála bych těmto rodinám, aby se společnost o jejich záslužné činnosti dozvěděla více a aby jejich obětavost a každodenní péče byla spravedlivě ohodnocena.

Závěry mé bakalářské práce mohou posloužit k dalšímu výzkumu problematiky rodin pečujících o osoby s mentálním postižením a mohou je použít organizace zabývající se touto cílovou skupinou, popřípadě mohou být použity při vzdělávání odborníků, kteří pracují s mentálně postiženými.

10 ZDROJE

1. ALFABET.CZ: Informační servis pro rodiče dětí se zdravotním postižením. KOCOUROVÁ, Veronika a Martina CHMELOVÁ. *Role rodiče mentálně postiženého dítěte v diagnostickém a léčebném procesu* [online]. 4. 11. 2014. 2014 [cit. 2015-04-26]. Dostupné z: <http://www.alfabet.cz/30-informace-o-typech-zdravotniho-postizeni/mentalni-postizeni/244-role-rodice-mentalne-postizeneho-ditete>
2. BARTOŇOVÁ, Miroslava, Barbora BAZALOVÁ a Jarmila PIPEKOVÁ. *Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. 2. vyd. Brno: Paido, 2007, 150 s. ISBN 978-80-7315-161-4.
3. BLAŽEK, Bohuslav, Jiří KUČERA a Jiřina OLMROVÁ. *Světy postižených: (sociální posila v rodinách s mentálně retardovaným dítětem)*. 1.vyd. Praha: Avicenum, 1988, 179 s.
4. Boj proti diskriminaci: Osoby s postižením. *Informační centrum OSN v Praze* [online]. 2005 [cit. 2015-04-26]. Dostupné z: <http://www.osn.cz/system-osn/organizacni-struktura/?sub=50>
5. ČESKO. Vyhláška č. 505 ze dne 15. listopadu 2006, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách.
6. ČESKO. *Zákon č. 108 ze dne 14. března 2006 o sociálních službách*.
7. *Evropská sociální charta: [Turín, 8.10.1961]*. Ostrava: Aries, [1993], 90 s. Světové dokumenty.
8. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012, 407 s. ISBN 978-80-262-0219-6.
9. KALVACH, Zdeněk. *Křehký pacient a primární péče*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011, 399 s. ISBN 978-80-247-4026-3.

10. KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání: co by se měli lékaři, sestry, duchovní a lidé vůbec naučit od umírajících pacientů*. 1. vyd. Turnov: Arica, 1993, 251 s.
11. LANGMEIER, Josef, Karel BALCAR a Jan ŠPITZ. *Dětská psychoterapie*. 3. vyd. Praha: Portál, 2010, 431 s. ISBN 978-80-7367-710-7.
12. LEČBYCH, Martin. *Mentální retardace v dospívání a mladá dospělost*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2008, 248 s. ISBN 978-80-244-2071-4.
13. MAHROVÁ, Gabriela a Martina VENGLÁŘOVÁ. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008, 168 s. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2138-5.
14. MALÍKOVÁ, Eva. *Péče o seniory v pobytových sociálních [sic] zařízeních*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011, 328 s. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3148-3.
15. MATĚJČEK, Zdeněk. *Co děti nejvíc potřebují*. Vyd. 6. Praha: Portál, 2013, 108 s. Rádcí pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-80-262-0398-8.
16. MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H, 2001, 147 s. ISBN 80-86022-92-7.
17. MATOUŠEK, Oldřich a kol.. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007, 183 s. ISBN 978-807-3673-109.
18. MATOUŠEK, Oldřich, Jana KOLÁČKOVÁ, Pavla KODYMOVÁ a kol. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005, 351 s. ISBN 80-736-7002-X.
19. MATOUŠEK, Oldřich. *Metody a řízení sociální práce*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2003, 380 s. ISBN 80-7178-548-2.
20. MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003, 161 s. ISBN 80-86429-19-9.
21. MATOUŠEK, Oldřich. *Základy sociální práce*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2012, 309 s. ISBN 978-80-262-0211-0.
22. MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 332 s. ISBN 80-247-1362-4.

23. MOŽNÝ, Ivo. *Sociologie rodiny*. Vyd. 2., upr. Praha: Sociologické nakladatelství, 2002, 250 s. *Základy sociologie*. ISBN 80-86429-05-9.
24. PEŠOVÁ, Ilona a Miroslav ŠAMALÍK. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006, 150 s. *Psyché (Grada)*. ISBN 80-247-1216-4.
25. PICHAUD, Clément a Isabelle THAREAU. *Soužití se staršími lidmi: praktické informace pro ty, kdo doma pečují o staré lidi, i pro sociální a zdravotnické pracovníky*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1998, 156 s. ISBN 80-7178-184-3.
26. PIPEKOVÁ, Jarmila a kol. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido, 2010, 401 s. ISBN 978-80-7315-198-0.
27. ŠIŠKA, Jan. *Mimořádná dospělost: edukace člověka s mentálním postižením v období dospělosti*. Vyd. 1. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2005, 100 s. ISBN 8024609924.
28. ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 4.přeprac. Praha: Portál, 2011, 221 s. *Speciální pedagogika (Portál)*. ISBN 978-80-7367-889-0.
29. Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením. MAKOVCOVÁ, Stanislava. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. 2011 [cit. 2015-04-26]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/10775/umluva_info_160511.pdf
30. VÁGNEROVÁ, Marie a Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ. *Psychologie handicapu*. Vyd. 2. opr. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2003, 40 s. ISBN 80-7083-765-9.
31. VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2008, 870 s. ISBN 978-80-7367-414-4.
32. VÁGNEROVÁ, Marie. *Zdravotně znevýhodněné dítě v náhradní rodinné péči*. Vyd. 1. Praha: Středisko náhradní rodinné péče, 2011, 52 s. ISBN 978-80-87455-04-3.
33. VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH a kol.. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012, 349 s. *Psyché (Grada)*. ISBN 978-80-247-3829-1.

34. VALENTA, Milan, Oldřich MÜLLER a kol. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. 3., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Parta, 2007, 386 s. ISBN 978-80-7320-099-2.
35. VANČURA, Jan. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu - Barrister & Principal, 2007, 151 s. Psychologie (Barrister & Principal). ISBN 978-80-87029-14-5.
36. VYMĚTAL, Jan. *Úzkost a strach u dětí: [jak jim předcházet a jak je překonávat]*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2004, 181 s. ISBN 80-7178-830-9.
37. Ženy se zdravotním postižením v ČR: Sekundární komparativní analýza postavení žen se zdravotním postižením v ČR. In: *APERIO: Společnost pro zdravé rodičovství* [online]. 2011 [cit. 2015-04-26]. Dostupné z: http://www.aperio.cz/data/1/APERIO_Analyza_Zeny-se-zdravotnim-postizenim-v-CR.pdf

11 PŘÍLOHY

11.1 Seznam okruhů pokládaných otázek

- 1) Otázky týkající se zjištění postižení a spolupráce s odborníky (lékaři, sociální pracovníci, pedagogové,...)
- 2) Otázky týkající se zjišťování a podávání potřebných informací.
- 3) Otázky týkající se sociálních služeb a ekonomického zabezpečení rodiny.
- 4) Otázky týkající se rodiny jako takové.
- 5) Otázky týkající se socializace a zkušeností s okolím.

11.2 Rodina A

ZJIŠĚNÍ POSTÍŽENÍ, SPOLUPRÁCE S ODBORNÍKY

My jsme původně nic netušili. Těhotenství proběhlo v pořádku. V průběhu prvních pár let jsme viděli opoždění, ale nemysleli jsme si, že je až takové. Od dvou let jsem říkala dětské doktorce, že je něco špatně, že ani nemluví. Mávla vždy rukou, že do tří let času dost, ať se pořád nestresuju. Sestřičce se to ale nezdálo, řekla mi, ať trénujeme, ať po něm hodně vyžaduju. Ve 4 letech jsme z vlastní iniciativy vyhledali SPC, protože A nemluvil, chtěla jsem poradit, co mám dělat lépe. Navíc jsme si všimli, že jí levou rukou, ale kope pravou nohou, přišlo mi to zvláštní. Udělali mu malé vyšetření, ale nic moc mi neřekli. Paní ředitelka tenkrát prohlásila: „Počítejte s tím, že budete mít velké problémy.“ Řekli nám, že nemáme A zatím dávat do školy. Měl tedy rok odklad. Pak z ničeho nic udělal velký pokrok. Ale chtěli jsme ještě druhý odklad, protože pořád nebyl na úrovni školního dítěte, ale ředitel nám to nedovolil. Buď že to zvládne, nebo má jít do zvláštní. Poradna v té době přestala komunikovat. Vyhledali jsme klinického psychologa a klinického logopeda. Logopedka nás nevzala do péče, protože hlásky uměl. A s koktáním si prý máme poradit sami. Řekli jsme si, že do zvláštní školy může jít vždy. Nastoupil do tedy normální základní školy. Po půl roce jsem mu začala dělat asistentku. Ředitel školy, ale neuznává asistenty, takže mi dal dost tvrdě najevo, že buď půjdu já, nebo A. Na té škole pracuji v družině, takže jsem si to nemohla dovolit. Další rok nastoupil do zvláštní školy ve vedlejší městě. Byl problém s dojížděním, sám nic nezvládal, neorientoval se, nedomluvil se. Měli jsme velké problémy s paní učitelkou („S těmahle už nemá cenu chodit na výlety. Co s ním máme jako dělat?!“) Spadl chováním i výukově. Přešli jsme do nového SPC, poslali nás na vyšetření, ústně mi řekli, že má znaky autismu, ale že to musí vyhledat v tabulkách a že by A měl nastoupit do speciální školy. Žádnou zprávu jsem nedostala, až po devíti týdnech a bylo tam napsáno, že nemá autismus, vůbec, ale mentální postižení – bez stupně. V květnu absolvoval diagnostický pobyt, který poskytovala speciální škola v dalším městě. Od září nastoupil, pracuje s asistentkou, okamžitě udělal neskutečný pokrok. Obrečela

jsem, že jsem ho nechala se trápit takovou dobu v té zvláštní škole. Ale i tady se první učitelka nebyla schopná připravit, musela jsem jí dělat individuální přípravy pro A. Další rok přišla nová učitelka a ta je výborná, přistupuje na různé metody a individuální přístup. Je přísná, ale dýchá za ně, bere je jako dospělé a rodičům dává pocit, že mají normální dítě (například řekne, že něco je pod jejich úroveň, pořád nás upozorňuje že „už jsou dospělí!!!“, bere je, jací jsou, protože „jinak by tu nebyli“ - to moc neslyšíte... Rádi bychom tady zůstali co nejdéle. Ale paní učitelka nás tlačí, aby šel A na „učňák“. Až dodělá školu, všichni bychom rádi, aby pracoval. Má práci moc rád (manuální práci). Víme, že ve městě kousek od nás je dílna, ale tam je to strašné, v podstatě to funguje proto, že na ně berou peníze a dávají jim minimum. V jiném městě je stacionář, ale tam pracují především s papírem, stříhají, mají keramiku, a to není nic pro syna – nevyhovuje to jeho postižení. Odradilo nás to a zatím se dál nezajímáme.

ZJIŠŤOVÁNÍ INFORMACÍ

Od maminek spolužáků a od známých.

SOCIÁLNÍ SLUŽBY, EKONOMICKÉ ZABEZPEČENÍ

Denně jsme vozili syna do školy vzdálené 15 km a známá poradila, abych zažádala o příspěvek na benzín. Sociální pracovnice, mi to odsouhlasila, nechala mě odejít. Když mi po nějakém čase poradili opět známí, že můžu získat příspěvek na auto, vrátila jsme se. Ta mi to opět odsouhlasila a takhle to šlo v začátku asi čtyřikrát. Nikdy mi neporadili, na co bych ještě měla nárok a vše jsem musela zjistit přes známé. Do příspěvku na péči mě naverbovaly až kolegyně v práci, manžel v té době už neměl delší dobu zaměstnání, protože vozil ráno i odpoledne syna do školy a ze školy a zaměstnavatelům se krátká pracovní doba nevyplatila. Bylo nám vždycky hloupé a trapné, žádat si o jakékoli příspěvky. Teď ale musím uznat, že je na úřadě nová sociální pracovnice a při poslední návštěvě se mi snažila poradit, byla velmi ochotná a nepřipadala jsem si jako „vyžírka“

Bereme příspěvek na péči, ten nejvyšší a máme kartičku ZTP/P a příspěvek na mobilitu a příspěvek na auto jsme dostali. Vyskakovat si ale moc nemůžeme, občas nám

přispějí rodiče. Víte, já nežádám o všechno, na co mám nárok, ale když vám teď říkám, jak vysoký bere syn příspěvek, mám výčitky, jestli neberu moc.

Navštěvujeme tu speciální školu. Další věci, jako třeba stacionáře, ještě nejsou aktuální.

FUNGOVÁNÍ RODINY

Zpočátku jsme jako rodina fungovali dobře. Když ale manžel přišel o práci a začal se starat pouze o syna, vztahy v rodině se zhoršily. Manžel by potřeboval vyhledat odbornou pomoc psychologa, ale brání se tomu. Možná, kdyby mu to řekl někdo zvenčí. Když se mě pořád ptáte na to, co potřebuji, asi by nebylo špatné, kdyby s námi občas promluvil odborník a poradil nám. Ve velkých městech jsou asi různá centra pro rodiče, u nás nic takového ale není. Jeden čas měl problémy i mladší syn, který se začal za bratra stydět, tam jsem ale vyhledala pomoc SPC a po radě psycholožky se situace docela zlepšila. Poradila nám, abych mu opravdu odsouhlasila, že to má těžké a bude to těžké i nadále a velmi mu pomohlo, když začal jezdit s manželem odpoledne pro syna do školy a viděl, že takových dětí je více a že v tom určitě není sám, což u nás na vesnici je. Mladší syn má A rád, ale zatím je v pubertě a něco je pro něj těžké pochopit. Snažíme se ale, aby byly mezi nimi vztahy co nejlepší, protože jednou se bude mladší syn muset o A postarat.

Do rodiny negativně zasáhla babička, která měla potřebu nás neustále poučovat a přikazovat nám, co máme dělat a hledala viníka a zároveň očekávala, že při splnění jí zadaných úkolů se syn vyléčí (velice brzy). Toto jednání vneslo do rodiny neklid a u mě vzbudilo a vlastně dodnes vzbuzuje pocit, že nedělám pro syna maximum. Matčino uznání mi chybí, protože mám pocit, že práci, kterou jsem vykonala, nevidí a vidět nechce.

Ve volném čase podnikáme všechny věci společně – chodíme na výlety, jezdíme na kole, lyžujeme,... Samozřejmě přizpůsobujeme aktivity oběma dětem. Někdy bychom s manželem potřebovali i čas jenom sami pro sebe, ale to bohužel nejde. Zvláště manžel by potřeboval něco, kde by byl úspěšný. Já se realizuji v práci. On ale bohužel tuhle možnost nemá.

ZKUŠENOSTI S OKOLÍM

Ten jeden rok, co A chodil na základní školu, fungovala výborně integrace mezi dětmi. Paní učitelka byla výborná. Děti ho brali mezi sebe, snad jako svého, musím říct.

A je hodně hlučný a neztišitelný, někomu to leze na nervy, já to chápu, ale že ho pomlouvají i přede mnou učitelky ze základní školy, kam chodil (a kde já pracuji), maminky,...Ale už to беру docela dobře. Někdy mám pocit, že lidé tolerují snadněji tělesné postižení, než mentální, možná proto, že je to na první pohled viditelné...Někdy jsou k jeho projevům někteří až zlí a dávají nám najevo, že máme nevychované. Na druhou stranu musím říct, že máme řadu lidí, kteří se k němu chovají skvěle a syn je má moc rád.

11.3 Rodina B

ZJIŠTĚNÍ POSTIŽENÍ, SPOLUPRÁCE S ODBORNÍKY

Já jsem měla problémy už od druhého měsíce těhotenství, lékař neslyšel srdeční ozvy. Poslal mě na vyšetření a tam mi řekli, že je vše v pořádku. Porod proběhl v termínu, ale plodová voda byla zelená. Bylo to divné, bavili se o tom, ale mně nikdo nic neřekl. Žádná diagnóza určena nebyla, ani upozornění, že je tu možnost nějakého problému. Přístup lékařů byl strašný, opravdu strašný. Zvláště v tom druhém měsíci těhotenství, když jsem přišla na vyšetření, kam mě poslal doktor, protože neslyšel srdeční ozvy. Dostala jsem vynadáno, že je sobota, proč nepočkám na všední dny. Poslali mě domů, ať přijdu v úterý. Nakonec to teda dopadlo nějak dobře, ale kolikrát jsem si říkala, jestli třeba tam se nemohla stát chyba.

Nám od začátku bylo jasné, že není všechno v pořádku. Dcera byla pomalejší, nesnažila se mluvit, nechodila, první měsíce vůbec nespala, pořád plakala, byla jsem vyčerpaná. Praktický lékař nepřipouštěl možnost jakéhokoli problému. V 1 roce jsme si vyžádali vyšetření na neurologii kvůli problémům s očima. B musela na operaci se zrakem, ale jinak nám bylo řečeno, že je dcera naprosto v pořádku. Ale zrak nebyl naším jediným problémem, jak říkám. Až do tří let jsme opakovaně žádali praktického lékaře, aby nás poslal na nějaké vyšetření, které by pomohlo určit diagnózu a správný postup práce a výchovy B. Nakonec se nám ho povedlo přesvědčit. Poslal nás do SPC, tam B diagnostikovali středně těžkou mentální retardaci. Od té doby jsme objížděli různá SPC, protože v tom původním si často protiřečili a pokaždé nám podali jinou informaci, dcera jim nezapadala do tabulek, proto si s ní ani zde nevěděli rady. Na začátku mi dokonce řekli, že dcera má mentální retardaci, ale to že se vyléčí. Dávali mi zbytečnou naději a o to déle jsem se s tím musela vyrovnávat. Nakonec jsme ale našli dle našeho názoru vhodnou SPC.

A potom jak říkám, hodně dlouho jsme žádali našeho praktického lékaře, aby nás poslal na nějaké vyšetření, že není něco v pořádku. Vůbec mě neposlouchal. Nazval mě hysterickou matkou, která nezvládá výchovu svého dítěte. Vynadal mi, že mám potřebu

dceru neustále zbytečně tahat po doktorech, že je to absolutně zbytečné, ať se uklidním a jsem ráda, že ji mám. Dal nám dost jasně najevo, že s námi nesouhlasí, že je to zbytečné a dceru zbytečně taháme po doktorech. („noo, jestli jako chcete noo..“)

Dětský autismus byl dceři diagnostikován až v 5,5 letech. Já jsem se věnovala nějakému samostudiu, navíc od těch tří let jsme objížděli ta různá SPC, takže jsem leccos věděla a uměla si spojit. Ale jak lékaři, tak v SPC nám říkali, že určitě autismus nemá a nechtěli nás ani poslat na vyšetření.

My jsme měli asi docela štěstí – na tu dobu – asi i proto, že dcera nemluví, šly věci jednodušeji než jiným rodinám. Dneska už je to prý asi lepší. Hodně nám pomohla jedna paní z toho posledního SPC, kde jsme zůstali. Pořádala různé kurzy a setkávání rodičů. Účastníme se s manželem oba a máme různé certifikáty, „atestace“ a plno důležitých informací a zkušeností. Pak ale přestali dávat dotace na tyto kurzy, tak už se nekonají. Hodně nás to mrzí, hodně nám to pomáhalo dceři rozumět a pracovat s ní. A s SPC jsme nakonec opravdu moc spokojeni. Spolupráce s námi je skvělá a dokonce spolupracují i se školou.

B byla navíc první autista ve škole. Takže najít správnou cestu a přístup paní učitelky bylo ze začátku složitější, teď už to funguje krásně. Paní učitelka se okamžitě moc snažila.

Jinak třeba sociální pracovníci máme dobrou. Přišla, s B si hezky rozuměla, s námi taky mluvila hezky. Nic stresujícího, dokonce vtipkovala, že na příspěvek na péči je třeba vyplnit deset otázek, ze kterých musíte mít alespoň u dvanácti napsáno, že je sama nevládá, abychom vůbec dostali nějaké peníze.

ZÍSKÁVÁNÍ INFORMACÍ

První rady jsem získala od kamarádky, která má mentálně postiženou holčičku. Když malá nespala – jako vůbec nespala, pořád brečela, měla takové to vybrečené břicho a já za to dostávala vynadáno. Poradila mi, ať ji zkusím položit na břicho. Konečně jsem si pak trošku odpočinula, protože malá na břichu okamžitě usnula a spí tak do dneška.

I o SPC jsme se prvně dozvěděli od rodinné známé. A pak hodně poradily třeba sestřičky, ale doktoři ne.

SOCIÁLNÍ SLUŽBY, EKONOMICKÉ ZABEZPEČENÍ

Navštěvovali jsme školku pro postižené, pak šla do praktické školy, kde měla B asistenta, ale po roce jsme přešli do praktické a speciální školy v jiném městě, protože nám nevyhovovala paní učitelka. Všechny ostatní děti si ji chválily, ale s B neuměla komunikovat a pak už se vůbec nesnažila, aby udělala nějaký pokrok, přišlo mi, že tak nějak rezignovala. On u B je problém nemluvnost, těžko se s ní komunikuje, když nevíte jak. V té druhé praktické škole byla zařazena do třídy pro nemluvící. Bránili jsme se tomu, hrozně jsme se bránili, ale zjistili jsme, když ji tam prostě zařadili, že je tam moc spokojená. Konečně byla řekněme „mezi svýma“.

Co dál nevíme. Přemýšlíme o nějakém vyučení nebo stacionáři, možná chráněném bydlení, ale pro nás je to ještě vzdálená budoucnost. Škoda je, že nikde v okolí není vhodné zařízení pro autisty, většinou jsou tam staří lidé společně s duševně nemocnými a různě zdravotně postiženými. Zatím B chodí do školy a je tak spokojená. Navíc si myslím, že starší dcera by si ji vzala k sobě. Mají se moc rády. Ale nechci to nechávat jen na ni, takže tuto otázku určitě budeme muset řešit. Manžel pracuje na plný úvazek a já na zkrácený, když je B ve škole.

Dlouhou dobu, od těch B tří let, jsme měli přiznaný 3. stupeň příspěvku na péči, pak nám to dokonce zvedli na 4., příspěvek na auto (mobilitu) těch 400 Kč a dostali jsme i příspěvek na koupi auta (pořízení motorového vozidla), ale to jsme taky měli štěstí, že jsme žádali včas, protože dnes už se to nějak změnilo a je prý moc obtížné ho získat, pokud jste aspoň trošku mobilní. Potřebovali bychom ještě nějaké příspěvky na všechny ty pomůcky. Je to tak drahé všechno, to si nedovedete představit.

FUNGOVÁNÍ RODINY

Jako rodina fungujeme skvěle. Manžel funguje asi nejlíp ze všech otců, co snad máme kolem sebe. A mladší dcera je taky úžasná. Mám štěstí. Neleží celá starost jen na mně. Všichni si pomáháme a všichni se vždy nějak vystřídáme a vyjdeme si vstříc.

Potřebujeme své vlastní zájmy, přátele, nějaký seberozvoj. Jezdíme společně na dovolené, na výlety a různé akce. Třeba lyžovat. B samozřejmě nelyžuje, ale bereme ji s sebou. Je člen rodiny jako každý z nás, nevím, proč bychom ji jako měli někde nechávat. Vždycky jeden z nás nějaký čas zůstane s ní pod kopcem a pak se vystřídáme. Snažíme se vždy najít kompromis mezi potřebami každého z nás. I manžel je v tomhle dost rozhodnutý. Kolikrát jsem měla tendenci brát veškerou starost na sebe a on mě vždy vrátil do „reality“ jak říká – že v rodině je nás víc, nejen já.

Na začátku jsem byla jen trochu nešťastná z toho, že B nemá ráda oční kontakt a ani objímání úplně nevyhledávala. Jen když se chtělo zrovna jí, na chvíli. Ale to se hodně zlepšilo. Oční kontakt už je a dnes je i „mazlíčí“. A obě holky se mají moc rády. Starší dcera je rozhodnutá, že si v případě potřeby vezme B k sobě. Je neskutečná. Opravdu věřím tomu.

V průběhu rozhovoru se domů vrátila mladší dcera a dál se účastnila rozhovoru. Na mou otázku, zda by si v případě nutnosti vzala sestru třeba k sobě, bez váhání a okamžitě odpověděla: „ Jo. Je to ségra, žijeme spolu teď, tak proč ne potom?! Nedala bych jí nikam jinam.“

ZKUŠENOSTI S OKOLÍM

Víte co, my jsme z malého města. Naši přátelé ví, jak tom je a do cizích lidí nám nic není. Malá si nás vybrala, narodila se k nám a dobře věděla proč. Jak říkám, jezdí i chodí s námi všude úplně normálně. Ano, lidi se podívají, ale nějaké zvlášť špatné reakce si nevybavuji. Od školky se účastní víkendových pobytů se zdravými dětmi, ani tam jsem nezaznamenala nějaký problém. My se máme rádi a máme se fajn.

11.4 Rodina C

ZJIŠTĚNÍ POSTIŽENÍ, SPOLUPRÁCE S ODBORNÍKY

My jsme věděli, že je s C něco špatně už od narození. Byl pomalejší, později mluvil, později chodil, byl roztěkaný. Já už jsem to vlastně mohla tušit v těhotenství. První dítě mi zemřelo deset minut po porodu, prý to mohlo souviset s havárií v Černobyli. Lékaři mi doporučovali těhotenství nejdříve za rok, ale já otěhotněla už po půl roce. Vyšetření po porodu dopadla všechna dobře. Ale jak říkám, my pozorovali zpoždění už od malička. Ale postižení nám bylo diagnostikováno až ve třech letech po nástupu do školky. Poslali nás od lékaře do SPC a tam nám řekli, že C má středně těžkou mentální retardaci a že je hyperaktivní.

Například s úřady mám docela dobrou zkušenost. Opravdu. Měli jsme velké štěstí. Vím o hodně maminkách, které měly hodně sporů se sociálními pracovníci, různě na úřadech a problémy s přiznáváním příspěvku na péči, ale my ne. U nás byla paní sociální pracovníce jednou a byla moc milá. Ale s doktory, to bylo horší. Zvlášť na začátku, když jsme tušili problém. Ale náš praktický lékař mě pořád poučoval, že nemám pravdu, že je vše v pořádku, že jsem na syna akorát málo přísná. Nechtěl nás nikam poslat. Žádala jsem o nějaká vyšetření, co by nám řeklo víc, abychom věděli, jak s C pracovat, stále dokola. Až ve třech letech jsem si to vyprosila. A po zjištění postižení jsem to samozřejmě obřečela. Ale nikdo mi moc nepomohl. Chtěli po mně akorát, abych se na místě rozhodla, co bude dál. Jestli si ho nechám, nebo dám do ústavu. Říkali, že to bude jen horší. To bylo hrozné. Říkala jsem jim pořád dokola, že teď se takhle rozhodnout nedokážu, že potřebuji čas. Nedala jsem ho. Je můj a člověk si brzo zvykne. Dneska už to tak neberu. Mělo to tak být, tak to tak bylo.

Úřady docela šly. Je pravda, že co nevíte, to vám neřeknou, ale když jsem přišla s jasným požadavkem, šlo to dobře.

ZÍSKÁVÁNÍ INFORMACÍ

Já jsem všechny informace vždycky měla od známých a rodičů dětí, které už měly diagnostikované postižení. Jak říkám, na úradech, kde mají sedět osoby vzdělané a pověřené k tomu, aby vám poradily, tak se nedozvíte nic. Je tady mylná představa, že když něco nevíte, nebo potřebujete poradit, zeptáte se na příslušném úřadě a tam vám poradí. Neporadí. Co nemusí, to neřeknou. Když nejdete s jasnými informacemi, nemáte šanci. Místo, aby vám poradili, ještě dělají, jako by to šlo z jejich kapsy. Vždycky mi poradily kamarádky, kde zatlačit. Musíte si za tím tvrdě jít.

A hodně nám pomohla paní učitelka ze školy, kam chodil C. Té jsem moc vděčná. Pořádala například schůzky, kde nám všem řekla o různých změnách, které proběhly a o co si můžeme jít zažádat a kam. A taky stacionář, který pořádá setkání rodičů a klientů s klíčovým pracovníkem. Na těchto sezeních se můžeme vyjádřit k čemu potřebujeme a k čemu chceme, což je moc dobré. Snaží se s námi řešit i naše problémy, nebo alespoň nás nasměrovat a vyslechnout.

SOCIÁLNÍ SLUŽBY, EKONOMICKÉ ZABEZPEČENÍ

Nejdřív chodil C do zvláštní školy, v 9 letech do pomocné, kde zůstal do 18 let. Potom jsme řešili, co dál. Nechci, aby byl pořád jen doma se mnou. Byli jsme se podívat ve třech denních stacionářích a v jednom se mu zalíbilo hned na první pohled, to jsem věděla okamžitě, on nemůže sedět a stříhat. Tohle bylo ideální, potřebuje pohyb a ten mu tady dopřejí. Připravují je na budoucí život, nacvičují běžné práce a situace. Moc se mu tam líbí a chodí tam dodnes.

Přemýšlíme i co bude dál. Byli jsme se podívat v chráněném bydlení, už ani nevím kde přesně. Ale C mi tam řekl, že tady nebude, že chce být doma se mnou. Já jsem ráda, že má ke mně takový vztah. Chci se o něj starat, dokud budu moci. Na druhou stranu nevím, jak to bude zvládat, až já už třeba nebudu moci. Prý půjde, když půjdou kamarádi.

Na C pobírám příspěvek na péči, ten třetí stupeň. Potom 400 Kč na dojíždění. A potom tu ZTP/P kartičku, za tu jsem ráda, protože C nemůže dojíždět sám.

Neorientuje se v čase, ani v prostoru, ani v penězích. Musím být všude s ním. Od té doby, co není manžel, to nemáme s penězi jednoduché.

FUNGOVÁNÍ RODINY

Bydlíme v rodinném domě s C, mou druhou dcerou a vnučkou, které je 5 let. Manžel brzy zemřel, takže jsem na všechno sama. C si mě zvolil jako opatrovníka a to mě moc těší. Je to nejlepší řešení. Kdyby sem měl někdo docházet nebo tu s námi být, bylo by to složité. Snažím se mu vyjít co nejvíce vstříc, ale to víte, někdy on chce někam jít a já zrovna nemám čas, tak se zlobí. Nebo chce něco koupit a já na to nemám. Ale zatím to vždycky nějak zkousne. Doufám, že to takhle zůstane co nejdéle. Nenechala jsem ho úplně zbavit svéprávnosti. Je dospělý a není na tom tak špatně, když nejde o důležité věci, jako jsou peníze, smlouvy a podobně, měl by se rozhodovat sám, takže i o svém opatrovníkovi může rozhodnout sám. Ale trápí mě, co bude dál. Dcera má práce s vnučkou dost, ta by si ho nevezala k sobě, takže se k řešení toho chráněného bydlení asi budeme muset vrátit.

Všechny koníčky mám s dětmi. Teda jako s C a vnučkou. Chodíme na houby do lesa, na výlety, koukáme na televizi... Scházíme se s několika rodinami ze stacionáře, tam má C dobré kamarády, účastníme se společně s nimi i různých akcí. Ale jako třeba na kávičku s kamarádkou čas nemám. Vlastního času pro sebe moc nemám, akorát 3x týdně, když C chodí na pár hodin do stacionáře a to se snažím vyřídit, co je potřeba. To víte, jsem na něj sama, já si odpočinek nemůžu dovolit. Ani pracovat bohužel. To je hodně složité. Jestli vám mám říct, co bych opravdu hodně chtěla, je nějaký plat, který by byl přímo pro mě. Celý život pečuju o C a příspěvek na péči je určen pro C. Taky to tak dělám. Bavili jsme se s dalšími maminkami, že tohle bychom potřebovaly. Část peněz, která by byla pro nás. Vždyť je to v podstatě taková naše práce. Těch peněz není dost. Zvláště, když jste na všechno sama. Hodně přemýšlím, co by se stalo, kdyby C třeba najednou odešel, třeba do toho chráněného bydlení, co by bylo se mnou, kdyby ten příspěvek šel jinam? Kde já seženu najednou práci, po třiceti letech doma? Praxi nemám, zkušenosti nemám, do důchodu daleko, ale třicet už mi taky není, vlastně ani čtyřicet.

ZKUŠENOSTI S OKOLÍM

Víte co, u nás v ulici to lidi ví. Tolerují to, někdy musíme vysvětlovat, ale je to dobré. S cizími je to horší. Na C není na první pohled nic moc vidět. A o to je to horší. Když mají děti třeba Downův syndrom, to hned každý pochopí. Ale u C to hned nepoznají a když se pak nějak víc projeví, koukají, otáčí se, šeptají. C nemá rád, když ho někdo pomlouvá. Hned se rozčílí a nadává nahlas. Naučila jsem se, že je v tuhle chvíli lepší odejít, pokud to je možné. Nemá smysl nic vysvětlovat. Lidi to slyšet nechtějí. Možná, kdyby o tom věděli víc, mohli to vidět, snadněji si to vysvětlit... Zamrzí to, ale zvykli jsme si.

11.5 Rodina D

ZJIŠTĚNÍ POSTIŽENÍ, SPOLUPRÁCE S ODBONÍKY

V těhotenství jsem byla pořád nemocná, dávali mi pořád nějaké léky a antibiotika. Prý to způsobily nejspíš některé z nich. Navíc syn se narodil v 8. měsíci těhotenství, což je prý nejhorší. Má rozštěp rtu a patra a velmi špatný zrak a sluch. Tři měsíce byl v inkubátoru, kde mu údajně zapadl jazyk a zůstal jim bez sebe. Sestřička tam byla taková mladá, hloupoučká, neuměla mu pomoci a doktor nebyl, kde být měl, takže než ho sehnali, přestal se malému okysličovat mozek a odumřely další buňky, zvláště co se matematiky týče. Vůbec netuší, jak fungují peníze, protože si to nespočítá. Večer se to třeba naučí a ráno zas nic neví.

Na začátku to bylo hrozné. Představte si, že se mě po porodu, hned po porodu, doktor zeptal bez náznaku jakékoli emoce: „Necháte ho tady, ne?!“ Nechtěla jsem tomu věřit, na chvíli jsem přestala myslet. Říkala jsem mu: “Jak jako nechám? Proč nechám? Je to moje dítě, kdo se o něj postará? Nějací cizí lidé? Ti mu dají lásku?“ Jen tak pohrdavě pokrčil rameny a odešel. Obřečela jsem to. Neskutečně. Vzal mi kus mě samotné. Hroutila jsem se už jen z přístupu všech zdravotníků, kteří mi dávali najevo, že to bude hrozné a jen horší. Nevěděla jsem, co mám dělat. V blízké době mi navíc zemřeli tři mí sourozenci. Nějak jsem už nemohla dál. Můj manžel mi tenkrát domluvil psychologa. Díky bohu za to. Konečně jsem někomu mohla říct všechno. Jak se cítím, co si myslím, jak mě štve přístup lékařů,...A on mi to vysvětlil a řekl mi asi to, co jsem chtěla slyšet. Že se musím sebrat a žít dál. Zvláště kvůli tomu dítěti, které mě teď potřebuje a manželovi, který se tak stará a dává mi lásku. Že jsem silná žena a že to přece všechno zvládnou. Musím. To jsem potřebovala! Opravdu potřebovala.

Středně těžkou mentální retardaci nám diagnostikovali v 10 letech.

ZÍSKÁVÁNÍ INFORMACÍ

D chodil do normální školky. Asi v 5 letech nám paní ředitelka řekla, že na normální školu to asi nebude, že by měl jít do zvláštní. To byla úplně první informace.

Nakonec chodil do internátní školy v Praze pro děti se špatným sluchem. Tam byl ale moc nešťastný. Měli neskutečně zlou paní učitelku, která věčně někde telefonovala, děti nic neuměly, a když nedělali přesně, co měly, zamykala je na záchodě, protože věděla, že se tam ve tmě bojí. A to je jen pro příklad. Další věci vám vůbec říkat nebudu. To když jsme si s těmi maminkami předaly veškeré tyhle informace, nevěřily jsme vlastním uším. Normálně mi naskakuje husí kůže, když na to myslím. Takže jsme po roce přešli do praktické školy, kde jsme se setkali s nejlepším člověkem vůbec. Paní učitelka nám neskutečně pomohla a pomáhá dodnes. Pořádá různá setkání rodičů (nejen rodičů žáků školy, ale může se zúčastnit každý) a tam informuje o novinkách, novelách, většinou přivede nějakého odborníka jako psychologa, psychiatra, sociálního pracovníka,... a ti s námi mluví a my se jich můžeme ptát.

O příspěvku na péči jsem se dozvěděla od nějaké maminky v čekárně. Ostatní informace taky většinou od lidí, kteří s tím mají zkušenosti a pak od té paní učitelky z praktické školy. Myslela jsem, že nám třeba poradí hned lékař, nebo třeba sociální pracovníce. Ale bohužel. Většinu věcí si musíte zjistit od „neodborníků“, ti jsou ochotni vám něco sdělit.

SOCIÁLNÍ SLUŽBY, EKONOMICKÉ ZABEZPEČENÍ

Nejdříve jsme navštěvovali tu školu pro děti se špatným sluchem a přešel do praktické, tam byl do 18 let, potom nastoupil do STILu, což bylo výrobní družstvo invalidů a tam pracoval 4 hodiny denně. STIL ale zrušili. Tak jsme hledali, co dál. Nechtěla jsem, aby byl doma. A D taky nemůže jen sedět a koukat z okna, potřeboval kamarády. Na doporučení dvou maminek D bývalých spolužáků, jsme zkusili navštívit denní stacionář, který navštěvovali sami. Ohromně se mu tam zalíbilo. Z kluků se stala výborná parta a D se naučil hodně novým věcem. Už tam chodí 7 let a o změně vůbec neuvažujeme. Stacionář pořádá třikrát ročně sezení i s námi rodiči. Účastní se ho rodič (rodiče), klient a klíčový pracovník a povídáme si všichni. Zahrnou do toho i naše pocity. Jak se máme, co se zlepšilo, jaký vidíme pokrok, jak fungujeme jako rodina, jestli nepotřebujeme s něčím pomoci nebo poradit. To oceňuji.

A když se mám zamyslet hodně do budoucna, D sice má staršího bratra, ale staršího o třináct let. Kdo ví, co bude. Naše představa by byla, že by D bydlel v garsonce, kterou jsme právě koupili, a někdo by tam za ním docházel, aby mu pomohl nakoupit a podobně. Nejlépe starší syn, a když by ten nemohl, mysleli jsme na asistentku. Starší syn se k tomu staví zatím pozitivně, pokud prý D našetříme dostatek peněz, aby měl z čeho platit potřebné věci. Ale D by chtěl bydlet s kluky ze stacionáře, mám pocit, že s tím tak trochu počítá. Ale kluci jsou o dost mladší, takže to bude asi složité. Byli jsme se i podívat na jedno chráněné bydlení, ale D se tam nelíbilo... a popravdě ani mně...

My s manželem oba pracovali, brali jsme si protichůdné směny a šlo to. Nikdy jsme nic moc nechtěli. Byli jsme udřeni, ale bylo nám to tak trochu „blbé“ jít si pro „dávky“. Příspěvek na péči máme až posledních 7 let, co jsme v důchodu (4 000 Kč). Doporučila mi to doktorka D. Stejně tak ZTP/P kartičku, příspěvek na mobilitu. Celý příspěvek ale šetřím, aby měl D, až tu nebudeme.

FUNGOVÁNÍ RODINY

Fungujeme normálně, jako každá rodina. Manžel pomáhal hned od začátku hodně. Je to zlatý člověk. Dokonce mě dostrkal dodělat si školu, s dětmi pomáhal,... A na stará kolena začal studovat zase on. Vycházíme si vstříc. Jezdíme na dovolené, na výlety... teď už teda míň, už nejsme nejmladší.

S bratrem mají vztah normální. Ten řekl, ať hlavně našetříme D dost peněz, jinak se už postará.

ZKUŠENOSTI S OKOLÍM

Dneska už je to lepší, na D není postižení moc vidět a teď se tak nějak ztratí v davu. Ale dřív. Lidi jsou někdy zlí, ale že nejhorší jsou maminky s dětmi, to by mě nenapadlo. Běžně se mi stávalo, že jsme se míjeli na ulici a maminka říká dítěti: „Neblbni, nebo upadneš a podívej, jak budeš vypadat!“ A kdyby se aspoň snažila, abychom to neslyšeli...Nebo když si špitáli na hřišti, že jsem musela v těhotenství „chlstat“ a nebo brát drogy, když mám takové dítě...Nic o tom neví a dovolí si říkat takové věci.

Ale třeba v práci na mě byli moc hodní. S manželem jsme pracovali oba a potřebovali jsme mít protichůdné směny, vždycky nám spolupracovníci vyšli vstříc, nějak jsme se domluvili, ale nikdy jsem jim nezůstala nic dlužná. A i šéf mi vždy dal volno, když jsem potřebovala.

11.6 Rodina E

ZJIŠTĚNÍ POSTIŽENÍ, SPOLUPRÁCE S ODBORNÍKY

Od mala jsme věděli, že je nějaký problém. Byl to jiný vývoj než u starší sestry. A nějaké zjišťování – špatně, všechno špatně. Dětský doktor s námi mluvil strašně. Byli jsme „paranoidní, šílení, hysteričtí“, nechápal naši „touhu neustále to dítě tahat po doktorech“, běžně jsme slyšali věty typu: „Nechodí? No tak bude. Nemluví? Bude. Co na něj pořád tak spěcháte?!“ Ve třech letech jsme s manželem vyhledali známou neuroložku, která nás poslala jinam na vyšetření. Tam E diagnostikovali středně těžkou mentální retardaci. Měli jsme dobré, že jsem pracovala v nemocnici dříve a měla tam pár známých. Doporučili nám DPRS, což je denní dětský rehabilitační stacionář, kam chodí děti od tří let, aby tak shledali, co jim chybí, co potřebují,...tam byl do 7 let, protože měl odklad. Pak nastoupil do pomocné školy, kde měl nejlepší paní učitelku, která s ním krásně pracovala a vůbec se všemi dětmi. A i s námi jako s rodiči. Tam byl spokojený. V 18 nastoupil do denního stacionáře. Byl tam rok a půl a začala se u něj projevovat agresivita, střídání nálad a pořád se to stupňovalo. Nikdo nepoznal, proč se to děje a nikdo nám neporadil. Ale poslali ho na vyšetření, kde mu diagnostikovali dětský autismus. Nakonec jsme sami přišli na to, že to bylo kvůli stísněnému prostoru ve stacionáři a velké koncentraci lidí na malém prostoru. Musel tam skončit. Hledali jsme dál, všechny možnosti s ním napřed objeli, aby se tam podíval a řekl, jestli se mu líbí. Našli jsme jiný vhodný denní stacionář, kde pracují také úžasní lidé, kteří E moc pomohli se zlepšit. Díky nim udělal ohromný pokrok a komunikují i s námi. Neustále nás podporují a motivují a informují, třikrát za rok máme schůzku, na které jsme my rodiče, E a klíčový pracovník. Bavíme se o E, o tom, jak mu to jde a v čem se zlepšil a jak s ním dále pracovat a pak se ptají i nás, jak to vidíme, co si myslíme, jestli nám mohou s něčím poradit. To je k nezaplacení. Kdo jiný s vámi dnes takhle jedná...

Mně se teď třeba hrozně líbí, jak vymysleli piktogramy...a mají pocit, že objevili Ameriku.. To my vymysleli už kdysi. Když se o autismu ještě snad nic nevědělo a hlavně vám nikdo s ničím neporadil. Logickým myšlením jsme si na věci museli

přicházet sami. Dnes to ty matky mají jednodušší v tom, že mají přístup k literatuře, k internetu, přednáškám...to za nás nebylo.

ZJIŠŤOVÁNÍ INFORMACÍ

To víte, dneska vám žádný odborník nic neřekne. Zvláště nic navíc. Já už se třeba na úřady vůbec ptát nechodím, všichni úředníci mi přijdou úplně „zabednění“, vůbec neví, o co jde. Musíte být buď ten typ člověka, který se nedá hned napoprve odpálkovat. Když vás vyhodí dveřmi, vracíte se oknem. Jinak to dnes prostě nefunguje. Hledám na internetu, bavíme se na rodičovském sdružení a hodně nám pomáhá paní učitelka z E speciální školy, která pořádá setkání rodičů (nejen rodičů žáků) a na setkání pokaždé vodí nějakého odborníka. Myslím jako sociální pracovníci, psychologku,...a povídá nám o novinkách a hodně radí. Ta nás tak nějak zachraňovala od začátku. Já jsem se díky tomuhle přístupu začala co nejvíce vzdělávat sama, kde jen to šlo. Ale bylo to těžké a bez fungující rodiny by to vůbec nebylo možné.

SOCIÁLNÍ SLUŽBY, EKONOMICKÉ ZABEZPEČENÍ

Je těžké něco najít. Říkáte si, to je dobré, tady mají teplo, hezké prostředí, dají mu najíst a napít, bude mít uspokojené takové ty fyziologické potřeby, ale vlastně na začátku nikoho nenapadne, že tam nebude moci být z nějakých na první pohled méně důležitých důvodů – jako například, že je to malá místnost a v ní hodně lidí. Že má prostě každý nějaké své specifické potřeby. Našli jsme denní stacionář, který funguje na bývalé faře, mají velkou zahradu, zvířata a pracují tam – učí se běžným činnostem, aby byli co nejsamostatnější a nejschopnější. Naprostý ideál. E je maximálně spokojený, agresivita během chvílky ustala a mě to přimělo k tomu, začít se vzdělávat.

Navštěvujeme ten denní stacionář 4x týdně. Je to od nás docela kousek, ale mají auto a sváží si klienty z předem určeného bližšího místa. To vnímám jako velkou výhodu. E se tam líbí, opravdu líbí, on je vysoký, rychlý, schopný a rád pracuje. Kolikrát mi sociální pracovníci, které tam pracují, říkají, že ochotně dělal ještě práci navíc, nebo že někomu pomáhal. To mi dělá velkou radost. A tento stacionář je

připravuje na budoucí život, dělají různé domácí i zahradní práce a učí se co největší samostatnosti.

O chráněném bydlení mi vůbec nemluvte. Já vím, že bychom měli. Měli bychom o tom přemýšlet, ale ne! Jak o tom můžu přemýšlet?! Všude v televizi a všude slyšíte, jak tam někoho okradli, chovali se k nim strašně,... Ne! Nevím, co bude dál, ale teď to prostě nebudu řešit! Doufám, že až bude čas, kdy to budeme muset nějak řešit, bude větší výběr služeb. Nám tady prostě chybí taková ta následná péče. Jako do budoucna, až my nebudeme. Je málo chráněných bydlení, a když se na to podíváte, jak už jsem říkala, nikdo nekouká na to, že mentálně postižení lidé se nedají charakterizovat všichni stejně a že každý má své potřeby. Zvláště třeba právě autisté, kteří mají velice specifické potřeby už vzhledem k prostoru.

Máme ZTP/P kartičku, invalidní kartičku, příspěvek na péči – 3. stupeň a příspěvek na mobilitu 400 Kč. A dostali jsme příspěvek na pořízení motorového vozidla. Myslím, že to pokryje, základní věci, ale na spoření moc nezbyvá, spíš nic než moc.

FUNGOVÁNÍ RODINY

Díky bohu nejsem z těch chudáku matek, co je opustil manžel. Manžel při mně držel a máme spolu i starší dceru, která taky vždy pomáhala a má E moc ráda. Ale opatrovníkem E jsem já a trávím s ním nejvíce času. Ale když potřebuju, vždycky se nějak vystřídáme. Ale dá se to. Chodíme s E na procházky, na výlety, a tak. Vždycky jsme žili aktivní život. Jezdili jsme na dovolené po Čechách, na výlety, výstavy, hrady,...E jezdil všude s námi. Je skvělý. Všechno zvládá a moc rád je v přírodě. Taky měl plno koníčků a kroužků od klubu rodičů, od ZČU večerní školu, do tělocvičny na cvičení jsme chodili... A já tím žila s ním. A žiju dál. Jsem v různých rodičovských sdruženích a pomáhám studentkám jako jste vy s pracemi. To mi dává pocit, že dělám něco navíc. Zjistila jsem, že vzdělávat sebe v této problematice a pomáhat vzdělávat se ostatním, mě – jak to říct – naplňuje.

ZKUŠENOSTI S OKOLÍM

Lidi jsou zlí. To víme všichni, ne? Posmívají se, ukazují. Na E je to vidět proto, že se kýve. Jednou jsem chytla dva kluky, kteří počítali, kolikrát se naklonil na kterou stranu a smáli se mu. Nahlas. Různě pokřikovali. Tenkrát jsem to nevydržela a řekla jim: „Vy jste hloupí, vůbec netušíte. Já bych vám tohle nikdy nepřála.“ Měla jsem asi špatný den, jindy nereaguji a prostě to druhým uchem pustím ven. Ale jako zasáhne vás to. Dělán první poslední. Myslím, že snad maximum. Jsem i v občanském sdružení rodičů a organizuji různá setkání. E různé pomůcky od mala vyrábím, zjišťuji, jak s ním nejlépe pracovat a na to, čím nás strašili myslím, že udělal obrovský pokrok a my všichni obrovský kus práce. Ale to nikdo neocení. Když už, tak posloucháme posměšky nebo různé výrazy nepochopení a podobně...

Chodili jsme nějaký čas i po školách do výuky odpovídat na dotazy. Myslím, že největším problémem je pořád neinformovanost veřejnosti. Měli bychom to hned jednodušší, kdyby byla informovanost na vyšší míře počínaje u lékařů a u obyčejných lidí konče. Možná bychom nemuseli čelit posměškům a nadávkám a naopak se třeba dočkali špetky uznání. Třeba by nás lékaři i vnímali, když říkáme, že je s dítětem něco špatně a třeba by bylo i víc vhodných služeb a zařízení pro naše děti.

11.7 Rodina F

ZJIŠTĚNÍ POSTIŽENÍ, SPOLUPRÁCE S ODBORNÍKY

Dcera měla od narození vadu srdce, prodělala hodně operací. Kolem 17 let jí objevili nádor na mozku. Vlastně víc nádorů. Operovali jí mozek a od té doby je pomalejší. Ale žádná vyšetření nepodstoupila, nikdo neřikal, že by mohlo být něco špatně. Až u soudu, kam nás dostala synova bývalá přítelkyně, se dostala na vyšetření k psychiatrovi, kde ji diagnostikovali lehkou mentální retardací. Po zjištění lehké mentální retardace se nám ozvala sociální pracovnice, přišla k nám domů a byla moc milá. Vysvětlila nám, na co máme nárok, pomohla nám vyplnit papíry...

ZJIŠŤOVÁNÍ INFORMACÍ

O mentálním postižení mám základní informace od známých a pár knížek, ale dcera je pouze lehce mentálně postižená, neberu to tak úplně. Do 17 jí nic nebylo, беру jí pořád tak. Spíš mě trápí její zdravotní problémy.

SOCIÁLNÍ SLUŽBY, EKONOMICKÉ ZABEZPEČENÍ

F má vystudovanou základní školu, po ní nastoupila na „učňák“, který ale nedodělala, protože v 17 letech musela na už zmíněnou operaci. Poté začala pracovat v kavárně, kde zaměstnávají mentálně postižené a tam jí doporučili místo v MC' Donaldu na 4 hodiny.

Máme příspěvek na mobilitu 400 Kč, ZTP kartu, plný invalidní důchod. Příspěvek na péči zatím ne, ale sociální pracovnice mi to radí. Jenže já mám vždycky pocit, že jdu žebrať, když mám takhle někam jít. Já jsem už v důchodu, takže co vám budu povídat, víc peněz by se hodilo. Zvlášť s těmi problémy, co máme.

FUNGOVÁNÍ RODINY

Manžel odešel, myslím, že neunesl celou rodinnou situaci. Od té doby se o dceru vůbec nezajímá. Byla jsem tedy sama na všechno a i dnes v podstatě jsem. Ale dcera na

tom není tak špatně. Je v podstatě docela samostatná, takže mám čas třeba i na sebe, nebo teď na vás.

Bydlíme s dcerou v paneláku v 1+1. Musela jsem prodat byt, kde jsme bydlely dříve (3+1), kvůli dluhům, do kterých jsme se dostaly kvůli přítelkyni mého syna.

Do budoucna nepřemýšlíme. Ne. Zkušenosti, co máme s chráněným bydlením a informace, které se k nám dostanou od cizích, nejsou nijak pozitivní. Nemám sílu to teď řešit. Hlavně, aby se mi nic nestalo. Abych byla zdravá. Dcera rok v chráněném bydlení bydlela s přítelem, když já jsem byla nemocná v nemocnici. Platili vysoké peníze, které nemohli mít u sebe, cokoliv rodiny dali klientům navíc, to jim brali a dávali jim jen jakési minimální kapesné. Dcera v tu dobu podepsala ty smlouvy. Nikdo o tom nevěděl a teď u soudu dokonce přítelova bývalá přítelkyně se hájila tím, že ty peníze nebyly pro ni, že je dcera brala na vybavení do chráněného bydlení. A ti pracovníci nejsou ochotní jít ani dosvědčit, že tam si dcera nic nekupovala a že jiné peníze neměla. Byli už od začátku zvláštní. Nelíbilo se mi, že tam dcera je. Už když jsem poslouchala jak málo tam jí a co jí.

Syn má sestru rád, ale k sobě by si ji nevzal. Když bude mít dostatek peněz, zařídí nejpotřebnější věci, ale „na krku“ by ji mít nechtěl. Oni by se zabili.

Mám pár kamarádek, s kterými můžu mluvit, ale to víte, ne vším chcete okolí zatěžovat a ne všechno chce okolí poslouchat. Já vím, vy si teď říkáte, stará bába se potřebovala vypovídat...ale musím vám říct, že jsem opravdu docela ráda, že vás to zajímá.

ZKUŠENOSTI S OKOLÍM

No o těch mi ani nemluvte. Syn měl přítelkyni. Vypadala jako hodná, chytrá holka. Pak jsem onemocněla a na rok musela do nemocnice. Dcera v tu dobu šla bydlet s přítelem do chráněného bydlení. Tahle slečna si jí omotala kolem prstu a vzala si na ní plno půjček. Už se to s námi táhne 5 let. Soudy, policie, soudy, policie, exekuce,...Ubývají my síly. A nikdo nám neporadí. I když už teď máme diagnózu, věřitelům se to nehodí, že jo, takže se to snaží obejít jakkoliv, abychom museli platit. Lidi jsou zlí. Tak moc zlí.

11.8 Rodina G

ZJIŠTĚNÍ POSTIŽENÍ, SPOLUPRÁCE S ODBORNÍKY

Mně vzali malého při porodu kleštěmi za hlavičku. Těhotenství bylo dobré, ale při porodu nastaly nějaké komplikace a doktor ho bohužel chytl špatně. Takže my jsme nečekali, že by mohlo být něco „jinak“. Ani doktoři v porodnici se o ničem nezmínili. Ale měla jsem pocit, že se mi trošku vyhýbají. Začali jsme si všimnout, že nemluví, nechodí, vyvíjí se trošku jinak než jeho vrstevníci. Ale bylo to první dítě, nevěděli jsme, jestli neděláme něco špatně. Pořád dokola jsem se ptala dětského lékaře. Byl vždycky protivný a otrávený z mého věčného ptaní se a upozorňování na to, že je syn pomalejší. Div mi vždycky nevynadal. Snažila jsem se dělat první poslední a pořád měla pocit, že selhávám, že nedělám dost a že mě nikdo neposlouchá. Nakonec se v 6 letech dostal na vyšetření. Diagnostikovali mu středně těžkou mentální retardaci.

ZJIŠŤOVÁNÍ INFORMACÍ

No...informace. Ty vám nikdo nedal. Ono se o tom moc nemluvalo. Teď už je to asi lepší pro ty maminky. Je plno různých organizací, internet, knížky,... to za nás nebylo tak přístupné. Na většinu jsme si přišli sami. Logickým uvažováním. Zkoušením. Když se na G podívám dnes, možná mě to mrzí, protože mít odborné informace, byl by třeba někde jinde. On je na některé věci neskutečně šikovný. Občas jsem se snažila jít na něco zeptat sociální pracovnice. Ale to bylo vždy absolutně k ničemu. Ti neřeknou nic, na co se konkrétně nezeptáte, takže si veškeré informace musíte získat někde předem. Už to nedělám, dnes jdu za sociální pracovníci jedine s jasným požadavkem.

SOCIÁLNÍ SLUŽBY, EKONOMICKÉ ZABEZPEČENÍ

Žádné služby nevyužíváme. G chodil do pomocné školy a od 17 je doma. Máme babičku, která je v důchodu, takže je G s ní. Nemám na to finance a hlavně ani nikoho, kdo by tam G vodil. Babička ujde sotva pár metrů a schody do bytu jí dělají neskutečný

problém. A já jsem v práci. A finančně...sice bereme příspěvek na péči 8 000 Kč, ale s mým platem to moc není. Když zaplatíme byt, energie, jídlo, oblečení,... Mám ještě velké starosti s mladším synem, který má dluhy kam se podívá. Navíc i exekuce už a některé jsou ještě z dob, kdy bydlel u nás, tak se bojím, aby nechtěli brát náš majetek, tak mu finančně aspoň trochu pomáhám.

Jinak máme ZTP/P kartičku, kartičku invalidy do auta a příspěvek na péči 3. stupeň.

FUNGOVÁNÍ RODINY

Manžel odešel asi po 7 letech od G narození. Nemohl celou situaci unést. Strašně ošklivě o synovi mluvil a ani vztah k němu v podstatě neměl. Od chvíle, co odešel, se o děti už vůbec nezajímal. Nebýt babičky, byla bych na všechno úplně sama. Ona mi pomáhala vždy a dotvářela tu rodinu jako takovou. Měla jsem pocit, že jsme „ucelená rodina“, že to všechno zvládneme. Děti se mají moc rádi, opravdu do dneška mezi sebou mají krásné vztahy. Víím, že dcera si G vezme k sobě, až bude třeba, s tím počítá už od mala v podstatě. Takž jsme rádi, že se o G budoucnost nemusíme bát. Nechtěla bych být v situaci, kdy budu muset spoléhat na to, že se o mé dítě snad postarají cizí lidé. My spolu všichni dost držíme. Trošku se nám teď vymyká mladší syn, ale snad se to zlepší. Víím ale, že když je třeba, s babičkou se domluvíme, dcera nám taky pomůže, takže každá máme i chvíli pro sebe - přečíst si knížku, pustit si televizi, dojít ke kadeřníkovi, na kávu s kamarádkami,...

ZKUŠENOSTI S OKOLÍM

Zkušenosti, jak které. Máme kolem sebe plno lidí, kteří G berou takového jaký je. Jsme s nimi rádi a oni s námi. Ale jsou lidé i zlí, ale to je asi všude. Zvlášť jako cizí lidé. To že koukají a někdy přímo „zírají“ jsme si zvykli, ale že si neodpustí jízlivý komentář, mi vždycky vadilo. Zvlášť některé jiné matky a pak nejspíše jimi vychované děti. V dětském věku G, myslím. Ale to už je za námi. Dnes je to asi trochu lepší. Možná proto, že je G dospělý a už se tolik „jinak“ neprojevuje na veřejnosti a pak asi i proto, že se o tomhle tématu víc mluví, lidi už ví, že existuje něco jako postižení lidé a

vidí je v televizi a podobně. Myslím, že to je potřeba, aby lidi věděli, aby měli alespoň základní informace. Pak je to pro nás lepší.