

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrlometodějská teologická fakulta

Katedra křesťanské sociální práce

Charitativní a sociální práce

Lucie Bublanová

*Hodnocení systému pomoci rodinám s dětmi s DMO
v okrese Třebíč v kontextu koordinované, zejména
sociální, rehabilitace*

Bakalářská práce

Vedoucí práce: PhDr. Mgr. Libor Novosád, Ph.D.

2015

Prohlášení autora

Prohlašuji, že jsem tuto práci zpracovala samostatně na základě použitých pramenů a literatury uvedených v bibliografickém seznamu.

V Olomouci dne 2015

Lucie Bublanová

Poděkování

Chtěla bych poděkovat svému vedoucímu panu PhDr. Mgr. Liboru Novosádovi, PhD. za odborné vedení, ochotu a trpělivost, dále bych chtěla poděkovat vedoucí Rané péče Třebíč paní Mgr. Pavlíně Kovářové za cenné rady a pomoc. V neposlední řadě děkuji své rodině a přátelům za podporu, pomoc, trpělivost a modlitby.

Obsah

Úvod.....	8
1 Teoretická část	9
1.1 Tělesné postižení.....	9
1.1.1 Obrny	9
1.1.1.1 Centrální obrny	10
1.1.1.2 Periferní obrny	11
1.2 Syndrom centrální parézy	11
1.2.1 Dětská mozková obrna.....	11
1.2.1.1 Formy DMO	12
1.2.1.2 Spastické formy DMO.....	12
1.2.1.2.1 Hemiparetická forma DMO	13
1.2.1.2.2 Bilaterální spastické formy DMO	14
1.2.1.3 Nespastické formy DMO.....	15
1.2.1.3.1 Smíšené formy DMO	16
1.3 Sociální služby.....	16
1.3.1 Sociální politika a její nástroje.....	17
1.3.2 Sociální služby pro rodiny s dětmi s postižením	18
1.3.2.1 Sociální poradenství	18
1.3.2.2 Osobní asistence	18
1.3.2.3 Pečovatelská služba	19
1.3.2.4 Služby rané péče.....	19
1.3.2.5 Odlehčovací služby	20
1.3.2.6 Centra denních služeb.....	20
1.3.2.7 Stacionáře denní a týdenní.....	21
1.3.2.8 Domovy pro osoby se zdravotním postižením	21
1.4 Rodina pečující o dítě s DMO	21

1.4.1	Problémy a potřeby pečujících rodin	21
1.4.2	Vyrovňávání se s narozením dítěte s postižením.....	22
1.4.3	Odborníci pečující o dítě s postižením	23
1.5	Ucelená/koordinovaná rehabilitace/habilitace	23
1.6	Finanční dávky pro rodinu s dítětem s postižením	25
1.6.1	Příspěvek na mobilitu	25
1.6.2	Příspěvek na zvláštní pomůcku.....	25
1.6.3	Průkaz osoby se zdravotním postižením.....	27
1.6.4	Příspěvek na péči	27
1.6.5	Rodičovský příspěvek.....	28
1.7	Sociální služby pro rodiny s dětmi s DMO na okrese Třebíč.....	29
1.7.1	Raná péče Třebíč	29
1.7.2	Třebíčské centrum.....	30
1.7.3	Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením ČR, pobočka Třebíč.....	31
1.7.4	Dorado, občanské sdružení zabývající se hipoterapií.....	32
1.7.5	Sirius Třebíč – canisterapie.....	33
1.7.6	Osobní asistence Třebíč	34
1.7.7	SpMŠ Třebíč, Speciální mateřská škola Třebíč.....	34
1.7.8	Denní rehabilitační stacionář, Třebíč.....	35
1.7.9	Pedagogicko-psychologická poradna Třebíč	36
2	Metodologie výzkumu	37
2.1	Cíl výzkumu a výzkumná otázka.....	37
2.2	Popis metody výzkumu.....	37
2.3	Popis výzkumného souboru	38
2.4	Metoda sběru dat.....	39
2.5	Analýza získaných dat	40

2.6	Etické aspekty	41
3	Výsledky výzkumu	42
3.1	Informace o postižení dítěte.....	42
3.1.1	Vznik DMO	42
3.1.2	Formy DMO	42
3.1.3	Kdy se matky dozvěděly, že se jedná o DMO.....	43
3.1.4	Naděje, že se vada pohybu „vycvičí“	43
3.1.5	Dvojčata	44
3.2	Vztah rodiny ke službám a společnosti.....	44
3.2.1	Hodnocení sociálních služeb	44
3.2.1.1	Způsob, jakým se matky dozvěděly o sociálních službách	44
3.2.1.2	Druhy sociálních služeb, které matky s dětmi s DMO využívají.....	45
3.2.1.3	Doba, která uplynula od požádání o službu do doby, než jim začala být fakticky poskytována	46
3.2.1.4	Hodnocení přístupu pracovníků	47
3.2.1.5	V čem rodinám sociální služby pomohly	48
3.2.1.6	Volily by matky stejnou cestu, kdyby se situace opakovala, nebo by zvolily jinou cestu.....	49
3.2.1.7	Co by matky změnily v nabídce sociálních služeb, co jim v nabídce chybí, co by si přály dostávat.....	50
3.2.1.8	Setkávání rodičů, kteří mají děti s postižením.....	51
3.2.2	Hodnocení systému dávek matkami dětí s DMO	52
3.2.3	Hodnocení sociální práce matkami dětí s DMO.....	55
3.2.3.1	Představa matek o sociální práci	55
3.2.3.2	Očekávání matek od sociálního pracovníka	56
3.2.3.3	Za náplň práce sociálního pracovníka matky považují	56
3.2.4	Hodnocení systému informovanosti matkami dětí s DMO	57
3.2.4.1	Včasnost informovanosti	57

3.2.4.2	Změny v oblasti informovanosti.....	58
3.3	Vnitřní život rodiny	59
3.3.1	Vyrovňávání se rodičů s narozením dítěte s postižením.....	59
3.3.1.1	Vyrovňávání matky s postižením dítěte	59
3.3.1.2	Vyrovňávání otce s postižením dítěte.....	61
3.3.1.3	Ústavní/domácí péče; pomoc v domácí péči	62
3.3.1.4	Sourozenci dětí s DMO	63
4	Shrnující interpretace výzkumného šetření a formulace možných opatření ke zlepšení situace cílové skupiny	65
4.1	Návrhy na zlepšení situace cílové skupiny	66
	Závěr	67
	Bibliografický seznam	69
	Přílohy.....	73

Úvod

Ve své bakalářské práci se zabývám problematikou rodin s dětmi s DMO v okrese Třebíč v rámci koordinované, zejména sociální, rehabilitace. Toto téma jsem si vybrala proto, že jsem dříve působila jako dobrovolník v Rané péči Třebíč. Tato má zkušenost mě přivedla k otázce, ze které se následně vyvinul cíl mé práce. Chtěla jsem zjistit, jestli systém pomoci, který je poskytován rodinám s dětmi s DMO v okrese Třebíč, je pro tyto rodiny dostatečný a jak by se dal popřípadě optimalizovat.

V systému pomoci v kontextu koordinované rehabilitace rodinám s dětmi s DMO hraje sociální práce svoji nezastupitelnou roli. Myslím si tedy, že má práce by mohla rodičům s dětmi s DMO pomoci, aby se lépe v nabídce sociální práce orientovali, aby získali informace o tom, jak jim může sociální práce pomoci. Sociálním pracovníkům by práce mohla pomoci zjistit, jak rodiny (zejména matky) hodnotí systém pomoci, co by si přály změnit a následně mohly svoje služby zkvalitnit a rozšířit nabídku služeb, která by lépe odpovídala potřebám a představám klientů.

Má práce se dělí na část teoretickou a část empirickou.

Teoretická část vysvětluje pojmy, které se vyskytují v názvu práce, a zabývá se tématy, která souvisejí s výzkumem, který je obsažen v její druhé části. V první kapitole vysvětluji pojem tělesné postižení a obrna. Druhá kapitola pojednává o dětské mozkové obrně a jejích formách. Další část práce objasňuje v obecné rovině pojem sociálních služeb a vymezuje sociální služby určené pro rodiny s dětmi s DMO. V následující části se zabývám problémy a potřebami pečujících rodin a také se zmiňuji o tom, jak se rodiče vyrovnávají s narozením dítěte s postižením. V páté kapitole se věnuji pojmu koordinovaná rehabilitace, předposlední kapitola uvádí konkrétní dávky pro děti se zdravotním postižením a poslední kapitola představuje příklady konkrétních služeb pro rodiny s dětmi s DMO v okrese Třebíč.

Empirická část začíná metodologií výzkumu. V první kapitole je objasněn cíl výzkumu a výzkumná otázka, dále popisuji metodu výzkumu, výzkumný soubor, metodu sběru dat a analýzu získaných dat. Na závěr kapitoly se věnuji etickým aspektům výzkumu. Poslední část práce obsahuje výsledky výzkumu spolu s jejich interpretací. Interpretace je tvořena jednotlivými kategoriemi a podkategoriemi, které vzešly z jednotlivých rozhovorů.

1 Teoretická část

1.1 Tělesné postižení

První kapitola pojednává o tělesném postižení, o centrálních a periferních obrnách. Vymezuje, do jakých oblastí řadíme dětskou mozkovou obrnu. Druhá kapitola se potom již přímo věnuje dětské mozkové obrně, zabývá se jejími formami, příčinami apod. Pro sociální pracovníky je důležité se v těchto oblastech orientovat, pokud chtějí efektivně pomáhat osobám se zdravotním postižením. Jak píše v časopise *Sociální práce/ Sociálna práca* číslo 1 Libor Novosád, sociální pracovník má znát jednotlivé formy či typy zdravotního postižení a zamýšlet se, jaké důsledky mohou mít na životní situaci jedince se zdravotním postižením. (2007, s. 27)

Hlavním znakem tělesného postižení je porucha pohybového aparátu. Dochází ke kostním a svalovým poruchám nebo k postižením funkčním, které jsou propojeny s poruchami nervové soustavy. (Květoňová – Švecová, 2004, s. 19) Toto postižení se často pojí s dalšími poruchami. Tato poškození se mohou objevit v oblasti myšlení, vnímání, řeči, v oblasti vztahů, psychiky nebo také ve vykonávání běžných činností (Zíkl, 2011, s. 9, 15) Somatické postižení, které je závažné, přináší jedinci výraznou sociální a psychickou zátěž. (Opatřilová, 2008, s. 149) Všechna tělesná postižení nemusejí být na první pohled zřejmá, přesto se pro nositele mohou stát velkým znevýhodněním. (Slowík, 2007, s. 97) Kromě tělesného postižení existují další postižení, a to smyslová, mentální nebo kombinovaná. (Květoňová – Švecová, 2004, s. 19)

V článku Libora Novosáda v časopise *Sociální práce/ Sociálna práca* číslo 1, jsou uvedeny některé důsledky postižení na životní situaci jedince s postižením. Autor uvádí omezení možností a životních šancí člověka, snížení průceschopnosti, ztížení sociální adaptace a negativní zásah do mnoha dalších stránek kvality života jedince s postižením. (2007, s. 27)

1.1.1 Obrny

Obrny se vyznačují ztrátou schopnosti ovládat své volní pohyby. (Jankovský, 2001, s. 32) Opatřilová ve své publikaci dělí obrny podle doby vzniku, stupně a místa. Podle doby vzniku rozeznáváme dva typy obrn – vrozené (dědičné) a získané, dle

stupně jsou to parézy a plegie, lokalizace obrny může být buď centrální, nebo periferní. (2008, s. 75)

S vrozeným postižením se dítě již rodí, toto postižení může být geneticky podmíněno. Dědičné vady jsou navázány na X, Y chromozom nebo mohou vzniknout mutací genu. Získaná vada vzniká při porodu nebo kdykoliv po něm. (Květoňová – Švecová, 2004, s. 18)

Do centrálních obrn, při kterých je postižen mozek, patří dětská mozková obrna, kterou se budeme nadále v textu zabývat. Kromě DMO k těmto obrnám patří mozkové nádory, mozkové embolie, mozkové příhody, traumatické obrny a záněty mozku. Centrální obrny mohou být také způsobeny zasažením míchy nebo degenerativním onemocněním centrální nervové soustavy. (Opatřilová, 2008, s. 76)

1.1.1.1 Centrální obrny

Centrální obrna představuje postižení centrální nervové soustavy, která se skládá z mozku a míchy. Podle závažnosti se dělí na parézy a plegie. Pojem parézy znamená ochrnutí částečné a pojem plegie ochrnutí celkové. (Fischer, 2008, s. 37) Podle Opatřilové u paréz může nastat zlepšení funkčního poškození, u plegie však končetiny zůstávají nehybné. (2008, s. 77)

Parézy a plegie můžeme dále dělit podle lokalizace postižení. Jedná se o diparézu - diplegii (postižení dolních končetin), hemiparézu – hemiplegii (vertikální ochrnutí poloviny těla) a kvadruparézu – kvadruplegii (ochrnutí všech čtyř končetin). (Fischer, 2008, s. 37). Zikl ve své publikaci řadí diparézu, hemiparézu a kvadruparézu ke spastickým formám postižení. Dále uvádí, že vážnost postižení je u jednotlivých druhů rozdílná. Například jedinci s kvadruparézou trpí vadami řeči, které vnikají v důsledku poruchy hybnosti svalů obličeje, úst a jazyka. U této formy je také častější přidružení mentálního postižení než u dalších dvou forem. (Zikl, 2011, s. 10)

Pod pojmem spasticita (hypertonie) rozumíme druh poruchy svalového tonusu, který se vyznačuje zvýšeným svalovým napětím. (Fischer, 2008, s. 38) Snížené svalové napětí nazýváme ataxií (hypotonie). Vede k neschopnosti provádět volní pohyby. Je spojena se silným třesem, pokud se jedinec snaží o jemnou motoriku. (Květoňová – Švecová, 2004 s. 26) Vedle spasticity a hypotonie existuje ještě také střídavý tonus, který Fischer charakterizuje kroutivými a mimovolnými pohyby. (2008, s. 38) Pokud je

jedinec v klidu je jeho svalové napětí nízké, rozrušení vede k pohybu končetin. (Květoňová – Švecová, 2004, s. 26)

1.1.1.2 Periferní obrny

Periferními obrnami jsou postiženy jednotlivé periferie, jako jsou končetiny, svaly a obličej. Tyto obrny jsou důsledkem hlubokých poranění, úrazů, zánětů, nervosvalových onemocnění aj. (Opatřilová, 2008, s. 76)

1.2 Syndrom centrální parézy

Druhá kapitola se již zabývá přímo dětskou mozkovou obrnou, jejími formami, příčinami vzniku apod. Pro sociální pracovníky je důležité znát projevy, formy DMO, aby mohli zvolit správný přístup pomoci.

Původem tohoto poškození je zranění mozku. Významnou příčinou je krvácení do mozku nebo nedokrvení, které nastává v důsledku embolie. Jako nejvýznamnější zástupce syndromu centrální parézy je uváděna dětská mozková obrna. Syndrom centrální parézy je popisován poruchou svalové koordinace a svalového tonusu. (Fischer, 2008, s. 37 - 38)

1.2.1 Dětská mozková obrna

Jankovský uvádí, že se jedná o jedno z nejčastějších tělesných postižení, které vzniká v době prenatalní, perinatální nebo častě postnatální. U DMO nebývá snadné určit diagnózu, příznaky jednotlivých forem se projevují zvolna během ontogenetického vývoje dítěte. (Jankovský, 2001, s. 33) Tento důvod bývá příčinou pozdějšího stanovení formy DMO (3 – 4 roky dítěte) i vlastní diagnózy. K tomuto zpoždění také přispívá poškození mozkových částí, které se projeví až v okamžiku, kdy se tato porušená část mozku stává funkční. (Kraus, 2005, s. 67)

Dětská mozková obrna je podle Krause charakterizována změnami, které v období kojeneckého a raného věku nastávají v muskuloskeletární oblasti. DMO je postižením trvalým, nikoli však neměnným. (2005, s. 67) Fischer popisuje dětskou mozkovou obrnu jako skupinu chronických onemocnění, které se vyznačují poruchou centrální kontroly hybnosti. (2008, s. 38)

Velice obecně o příčinách tělesného postižení hovoří Jankovský, když uvádí, že k nim patří nejrůznější endogenní a exogenní faktory. (2001, s. 32) Kudláček mezi

příčiny řadí infekční onemocnění, nezdravý životní styl matky v těhotenství, těžkou novorozeneckou žloutenku, těžký porod nebo také nízkou porodní hmotnost. (2012, s. 29) Jako hlavní příčiny DMO můžeme jmenovat asfyxii, mozkovou embolii a krvácení do mozku.

Toto postižení se prozatím nedá zcela vyléčit a rovněž se mu nelze bránit spolehlivou prevencí, jelikož žádná taková neexistuje. Pomoc jedincům s DMO je možná zatím pouze zmírňováním některých projevů postižení, což jedinci pomáhá ke zvýšení kvality jeho života. Důležitým faktem je, že DMO nepatří mezi dědičná ani mezi nakažlivá onemocnění. Příznaky DMO jsou velice různorodé, u každého jedince individuální a mohou se v průběhu let měnit. (Fischer, 2008, s. 38)

Opatřilová ve svém textu ke klinickým příznakům DMO řadí opožděný a anomální vývoj pohybu, odchylky v oblasti reflexů, různý svalový tonus, přidružená postižení (epilepsie, mentální retardace), odlišnosti v psychickém rozvoji (psychická deprivace) a abnormální kinézy a postury. (2008, s. 92 – 93) Lea Květoňová - Švecová jmenuje jako znaky DMO omezený pohyb a narušenou rovnováhu, stereotypnost v pohybových vzorcích, strnulé držení těla a obtíže v jemné motorice. (2004, s. 26)

Slowík stejně jako Opatřilová uvádí, že se k DMO mohou přidružit mentální handicap, ale také jiná onemocnění jako epilepsie či smyslové nebo řečové vady. DMO rozděluje do dvou základních skupin, na spastické a nespastické. (2007, s. 100)

Chvátalová se zmiňuje o propojenosti pohybu a myšlení, kdy omezení pohybu může způsobit také jisté omezení naplnění vývojových možností intelektu. Uvádí projevy, které se mohou u dětí s tímto druhem postižení objevit - neklid, nesoustředěnost, obtíže ve vnímání či představivosti, zbrklé reakce, nerovnoměrný vývoj schopností a osobnosti a kolísání nálad či výkonnosti. (2001, s. 167)

1.2.1.1 Formy DMO

DMO nepředstavuje homogenní onemocnění. Jednotliví autoři uvádějí rozlišné klasifikace DMO, které toto postižení rozdělují do tzv. forem. (Kudláček, 2012, s. 33)

1.2.1.2 Spastické formy DMO

Hlavními znaky těchto forem DMO jsou poruchy aktivní volní hybnosti, stereotypní pohyby a svalová hypertonie. Do spastických forem patří více jak polovina všech druhů DMO. (Fischer, 2008, s. 40) Jak píše Slowík u těchto forem DMO dochází

ke křečovitému stahování svalstva a jeho oslabování nebo naprostému ochrnutí. (2007, s. 100) Příčinou spasticity je poškození mozkového kmene. (Kudláček, 2012, s. 34) Lea Květoňová - Švecová vysvětluje spasticitu jako narušenou souhru svalů mezi napětím a uvolněním. Také přidává informaci o zvýšené reflexní pohotovosti a ztuhlosti svalů. (2004, s. 25)

1.2.1.2.1 Hemiparetická forma DMO

Podle Josefa Krause je tato forma DMO charakteristická jednostrannou poruchou hybnosti a často také spasticitou. (Kraus, 2005, s. 69)

Kongenitální hemiparéza - U tohoto postižení najdeme příčinu v prenatálním či perinatálním období u tří čtvrtin případů. Čtvrtina dětí s tímto postižením se narodí předčasně a u čtvrtiny dětí je stále příčina nejasná. (Kraus, 2005, s. 69)

Při tomto postižení dochází k poškození pravé či levé mozkové hemisféry. Pokud je zasažena levá hemisféra, znamená to, že je postižena pravá polovina těla a naopak. (Kudláček, 2012, s. 38) Svalové napětí postihne tedy pouze pravou nebo pouze levou polovinu těla a přitom bývají často výrazněji postiženy horní končetiny. (Fischer, 2008, s. 42)

Mnohé syndromy u novorozenců mohou bez jakýchkoli následků zaniknout. U naprosté většiny dětí s kongenitální hemiparézou (90% jedinců) je tzv. „němý“ interval do 4. až 9. měsíce věku. K manifestaci dochází nejčastěji mezi 4. a 5. měsícem, kdy je zjištěn jednostranný pokus o úchop. Dále můžeme pozorovat, že se dítě přes stranu, která je postižená, přetáčí na břicho později. Nezvládá se dostat do polohy na čtyřech. Jestliže stojí, přenáší svoji váhu na stranu, která je zdravá, hlava má tendenci směřovat také k této straně. Dalším příznakem je pokleslé rameno a kyfóza. Pokud má dítě postiženou dolní končetinu, je to možné zjistit až při začátku chůze. (Kraus, 2005, s. 70) Jako charakteristické příznaky můžeme uvést addukci palce (palec sevřen, ruka zařata v pěst) (Fischer, 2008, s. 43) nebo také flekční držení ruky, které vzhledem připomíná složené ptačí křídlo. (Jankovský, 2001, s. 34). Dítě není schopno postiženou ruku otevřít, přiložit ji k ústům a opět ji odtáhnout. (Kudláček, 2012, s. 37) Převažuje postižení horní končetiny, mnohdy není vyvinutý pinzetový úchop. Hybnost tváře nebývá změněna, opoždí se růst postižené poloviny těla. (Kraus, 2005, s. 70 – 71)

Míru hemiparézy můžeme posuzovat podle hybnosti ruky: u mírné hemiparézy je dítě schopné používat pinzetový úchop a s prsty pohybovat izolovaně, u střední hýbe pouze celou rukou a u těžké ruku nepoužívá vůbec. (Kraus, 2005, s. 71)

Častým jevem, který doprovází tento typ DMO je epilepsie. (Fischer, 2008, s. 44) S epilepsií úzce souvisí mentální retardace (epilepsie se při mentální retardaci objevuje pětkrát častěji). (Kraus, 2005, s. 72)

Čtvrtý až pátý měsíc jsou nejideálnější pro započítí terapie. (Fischer, 2008, s. 43) Diagnóza této formy DMO je však často pozdní (nejdříve 10. – 18. měsíc). (Kraus, 2005, s. 70)

Získaná hemiparéza - Získaná hemiparéza není věkově ohraničená, nejčastěji však k tomuto postižení dochází v prvních třech týdnech života. Začíná mnohdy bezvědomím nebo křečemi. U většiny jedinců s tímto druhem dětské mozkové obrny se také rozvine spasticita. Následkem postižení levé hemisféry mozku je afázie. V kojeneckém věku lze jen stěží od sebe rozpoznat kongenitální hemiparézu a získanou hemiparézu. (Kraus, 2005, s. 73) U získané hemiparézy se neobjevuje addukce palce jako je tomu u kongenitální formy. (Fischer, 2008, s. 43)

1.2.1.2.2 Bilaterální spastické formy DMO

Tyto formy DMO se vyznačují postižením obou polovin těla. Při diparetické formě, která je formou nejčastější, se projevuje výraznější postižení dolních končetin. U všech typů jsou velmi mírně postiženy horní končetiny. (Kraus, 2005, s. 73)

Diparetická forma DMO - Diparetická forma je jednou z nejčastějších forem DMO. Častou příčinou poškození mozku jsou komplikované porody s následným krvácením do mozku či přerušným zásobováním tkáně kyslíkem. (Kraus, 2005, s. 74) Podle Jankovského je další příčinou předčasný porod, který sebou nese nevyzrálou nervového systému. (2001, s. 34)

Tato forma vzniká pouze v dětství ještě před tím, než dítě začne chodit. (Jankovský, 2001, s. 34) Diparéza je charakteristická postižením obou dolních končetin. Postižení může vzniknout jako symetrické nebo jako asymetrické (diparéza s levou či pravou orientací). Vzácně dochází také k postižení horních končetin, nejedná se však většinou o příliš vážné poškození. (Fischer, 2008, s. 41)

V prvních měsících života se vývoj jedince s diparézou neliší od vývoje zdravého jedince. Poškození můžeme pozorovat od 6. měsíce, kdy se dítě převaluje. Dítě s diparézou používá k převalování chybný vzorec pohybu, nepřetáčí se šroubovitě,

ale otáčí celé tělo najednou. (Fischer, 2008, s. 41) Dalším projevem je nůžkovitá chůze. (Jankovský 2001: 34) Pro dítě je obtížné udržovat stabilitu, chodí tzv. „po špičkách“, protože nemůže došlápnout na patu. (Kudláček, 2012, s. 35)

Epilepsie i mentální postižení se objevují u této formy DMO jen zřídka. (Fischer, 2008, s. 42)

Terapii je důležité započít nejpозději do 2. trimenonu, abychom mohli vývoj dítěte ovlivnit, později pak pouze pomáháme tomu, aby se stav jedince nezhoršoval. V této době však ještě nemusí být postižení patrné. (Fischer, 2008, s. 42)

Kvadruparéza - Jedná se o nejtěžší formu dětské mozkové obrny. Projevuje se zejména u horních končetin oboustrannou spasticitou s postižením bulbárního svalstva. (Kraus, 2005, s. 79) Postiženy jsou však všechny čtyři končetiny (u jednotlivých končetin se může objevit různý stupeň jejich postižení). (Jankovský, 2001, s. 34) Velice často ji doprovází těžká mentální retardace a mikrocefalie. Jedinci s tímto druhem postižení jsou zcela odkázáni na pomoc druhých lidí. (Kraus, 2005, s. 79) Těžká forma DMO je rozpoznatelná od prvních měsíců života, dochází k narušení reflexů, jako je polykání, sání a otevírání úst. Již od začátku je zjevné natažení nohou a ohnutí horních končetin. Středně těžká kvadruparéza se projeví po prvním trimenonu. (Fischer, 2008, s. 45 - 45)

1.2.1.3 Nespastické formy DMO

Tyto formy DMO jsou charakteristické pomalými, krouživými pohyby, které nelze ovládat vůlí, a poruchami koordinace a rovnováhy. (Slowík, 2007, s. 100)

Dyskinetická forma DMO - Dyskinetická forma se nevyskytuje příliš často. Jedná se o poškození mozku v části, kde jsou umístěna bazální ganglia, která mají svůj podíl na řízení pohybu. (Fischer, 2008, s. 46) Jedinci s tímto typem postižení proto nejsou schopni správně provádět a organizovat volní pohyby, stejně tak koordinovat automatické pohyby či udržovat posturu. (Kraus, 2005, s. 81) Tato forma DMO není v prvních měsících života rozpoznatelná, zvýšení svalového tonu a abnormální pohyby se objeví až mezi 5. a 10. měsícem. Teprve po druhém roce věku dítěte ukončí progresse nálezu svůj rozvoj. (Kraus, 2005, s. 83) K příznakům patří mimo jiné dystonické nadměrné otevření úst, dítě nedokáže vydržet delší dobu v jedné poloze, Moroův reflex, úlekové reakce, mimovolní pohyby končetin, nerozvíjí se chůze a stoj, popřípadě problémy při chůzi, dítě nezvládá vertikálně hledět vzhůru, má obtíže s artikulací, může

se objevit také porucha sluchu, poruchy polykání, problémy se sliněním, grimasování, neúčelné kontrakce, strabismus atd. (Kraus, 2005, s. 83) Kudláček použil ve spojení s tímto postižením ve své publikaci pojem „spící děti“. (2012, s. 38) U této formy DMO se téměř nesetkáme s mentální retardací ani s epilepsií. (Fischer, 2008, s. 47)

Cerebrální forma DMO – Hypotonická forma DMO - Jedná se o velmi různorodou skupinu (Kraus, 2005, s. 85) a také o vzácnou skupinu postižení. (Kudláček, 2012, s. 39) U této formy je často postižena ta část mozku, ve které se nachází mozeček. Mozeček zodpovídá za vnímání rovnováhy a proto je právě tato oblast porušena. (Fischer, 2008, s. 47) První příznaky se objevují po 1. a 2. roce, v době, kdy dítě začíná chodit. Podle Jankovského lze diagnózu dítěte s přesností určit až kolem třetího roku dítěte. (2001, s. 35) Významné u této formy jsou perinatální faktory, ale vyskytují se také faktory genetické. K příznakům patří plíživý nástup, různorodost, apatie, strabismus, časté zvracení, vyhasínání vzpěrného reflexu, lezení s rozšířenou bází, porucha artikulace, koordinace aj. (Kraus, 2005, s. 85) Jak píše Fischer hypotonická forma je charakteristická pohybovou pasivitou (nezájem o pohyb, zvýšený svalový tonus), zvýšenou pohyblivostí v kloubech, chyběním některých primárních reflexů, psychomotorickou retardací, třesem. (2008, s. 47 – 48) Jankovský se zmiňuje o odchýlném vývoji hybnosti, což se projevuje ve vzpřimování, lokomoci a ve vývoji jemné motoriky. Děti jsou schopny samostatné chůze až po pátém roce života (chůze je významně narušena). (2001, s. 35)

1.2.1.3.1 Smíšené formy DMO

Tyto formy jsou tvořeny kombinací spastických a nespastických forem. (Slowík, 2007, s. 100)

1.3 Sociální služby

Třetí kapitola pojednává o sociální politice, která do svých nástrojů zahrnuje mimo jiné sociální služby. Sociální pracovník by se měl orientovat v nabídce sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením, aby tito jedinci mohli za pomoci různých služeb kompenzovat nebo zmírnit dopady postižení na svůj osobní život, sociální fungování či rodinu, neboť právě proto kontaktuje člověk s postižením sociálního pracovníka, jak píše v časopise *Sociální práce/ Sociálna práca* číslo 1 Libor Novosád. (2007, s. 28)

1.3.1 Sociální politika a její nástroje

Sociální politika se zajímá především o člověka, o rozvoj jeho osobnosti a dispozic, a o kultivaci jeho životních podmínek. Hledá možnosti rozvoje sociální oblasti a odpovídi na otázky, kterými se nezabývají ostatní sféry společnosti. Je osobitá v každé zemi i v každé době. (Krebs, 2010, s. 17 – 19)

Tomeš popisuje sociální politiku jako zájem změnit nebo zlepšit společenské poměry či vlastní nebo cizí sociální systém, jako zájem, který se projevuje v úsilí nebo v činnosti, který je zaměřený na životní úroveň jedince, a který je systematicky sledovaný. (Tomeš, 2010, s. 29)

Nástroje sociální politiky slouží k naplňování konkrétních záměrů sociální politiky. V průběhu času se zkvalitňují, vyvíjejí a mění. V současnosti mají sloužit k řešení zcela konkrétních sociálních situací. Důležitým úkolem nástrojů sociální politiky je napomáhat tomu, aby výhody nevyužívali jedinci, kterým nejsou určeny. K nástrojům sociální politiky patří právní normy, ekonomické nástroje, sociální dokumenty a nátlakové akce. V textu se však budu nadále více věnovat nástroji sociální politiky, který se vyznačuje konkrétně aplikačním charakterem. Tento nástroj je označován jako sociální služby. Vedle sociálních služeb do této skupiny nástrojů patří sociální příjmy, věcné dávky, účelové půjčky, úlevy a výhody, ceny spotřebního zboží a služeb, resp. státní regulace těchto cen. (Krebs, 2010, s. 65 – 70)

Sociální služby – o sociálních službách pojednává zákon číslo 108/2006 Sb. o sociálních službách. Součástí sociálních služeb je sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Sociální služby jsou poskytovány ve formě pobytové, ambulantní nebo terénní. Pobytové služby jsou charakteristické tím, že jejich součástí je ubytování v zařízeních sociálních služeb. Pojem ambulantní znamená, že osoba dochází do zařízení sociálních služeb, ale není zde ubytována. Terénní služby jsou poskytovány klientům v jejich přirozeném sociálním prostředí. (§ 32 - § 33)

K sociálním službám patří centra denních služeb, denní a týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, pro seniory či domovy se zvláštním režimem, chráněná bydlení, azylové domy a domy na půl cesty, zařízení pro krizovou pomoc, nízkoprahová denní centra, nízkoprahová zařízení pro děti a mládež, noclehárny, terapeutické komunity, sociální poradny, sociálně terapeutické dílny, centra sociálně rehabilitačních služeb, pracoviště rané péče, intervenční centra a zařízení následné péče. (Zákon o sociálních službách, § 34)

Sociální služby zřizují a poskytují obce a kraje, nestátní neziskové organizace, fyzické osoby a v neposlední řadě ministerstvo práce a sociálních věcí. (Ministerstvo práce a sociálních věcí [online], 2015)

Sociální služby rozdělujeme na obligatorní a fakultativní. Pojem obligatorní znamená, že jsou běžně poskytované a jsou tedy nárokové a pojem fakultativní vyjadřuje, že jsou dávky poskytovány pouze na základě individuálně posouzené situace, jsou tudíž nenárokové. (Novosád in Michalík, 2011, s. 236)

1.3.2 Sociální služby pro rodiny s dětmi s postižením

V následujícím textu se budu v obecné rovině zabývat pouze sociálními službami, které pomáhají rodinám s dětmi s postižením.

Eliška Barochová mluví v časopise *Sociální práce/sociální práce* číslo 4 o dětské mozkové obrně jako o tak širokém postižení, že by pro lidi s DMO bylo výhodné, kdyby se všechny potřebné aktivity koncentrovaly do jednoho zařízení. V současné době existuje takové středisko v Praze se sídlem v Klimentské ulici pod názvem Středisko ucelené rehabilitace při dětské mozkové obrně. (2010, s. 35)

1.3.2.1 Sociální poradenství

Tento druh služby zahrnuje jak poradenství základní, tak poradenství odborné. Základní poradenství patří mezi zásadní činnosti, a proto je poskytováno ve všech druzích sociálních služeb. Díky sociálnímu poradenství mohou osoby získat potřebné informace, které jim pomohou při řešení problémových situací. Sociální poradenství přispívá k uplatňování práv, oprávněných zájmů a k obstarávání osobních záležitostí. Zabezpečuje zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a provádí sociálně terapeutické činnosti. (Zákon o sociálních službách, § 37) Sociální poradenství může být jak službou, která pomoc zahájí a zprostředkuje, ale také službou, která spojuje jednotlivé kroky řešení problémové situace. (Novosád in Michalík, 2011, s. 237)

1.3.2.2 Osobní asistence

Tato terénní služba pomáhá osobám, které při vlastní sebeobsluze potřebují pomoc jiné fyzické osoby. (Zákon o sociálních službách, § 39) To znamená pomoc při úkonech, které by jedinec vykonal sám, v případě, kdy by neměl určitá funkční omezení. (Novosád in Michalík, 2011, s. 237) Potřeba této služby může vzniknout

z důvodu věku, chronického onemocnění či zdravotního postižení. Služba není časově omezena a je poskytována v přirozeném sociálním prostředí osob. Osobní asistent pomáhá osobám při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, při osobní hygieně a při zajišťování stravy, dále také napomáhá zajištění chodu domácnosti. Dalšími činnostmi osobního asistenta jsou výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti. Důležitou součástí služby je zprostředkovávání kontaktu se společenským prostředím a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a v neposlední řadě obstarávání osobních záležitostí. (Zákon o sociálních službách, § 39)

1.3.2.3 Pečovatelská služba

Pečovatelská služba může být jak službou terénní, tak službou ambulantní. Služba je poskytována osobám, které se o sebe nemohou samy postarat, ale také rodinám s dětmi, které potřebují pomoc jiné fyzické osoby. Pečovatelská služba je poskytována v určeném čase v přirozeném sociálním prostředí osob nebo v zařízeních sociálních služeb. Služba pomáhá osobám při péči o vlastní osobu a při osobní hygieně, příp. poskytuje podmínky pro vlastní hygienu, poskytuje stravu nebo se podílí při jejím zajištění, pomáhá osobám při zajišťování chodu domácnosti. V neposlední řadě zprostředkovává kontakt se společenským prostředím. (Zákon o sociálních službách, § 40)

1.3.2.4 Služby rané péče

Jedná se zejména o službu terénní, může být však doplněna ambulantní formou. Služba je zaměřena na podporu a pomoc rodinám s dětmi s postižením (Zákon o sociálních službách, § 54) nebo s dětmi, které jsou ohroženy biologickými faktory nebo vlivem prostředí. Důležitým prvkem je individuální přístup ke každé rodině a ke každému dítěti. (Novosád in Michalík, 2011, s. 238)

V ideálním případě je raná péče poskytována od doby, ve které je zjištěno postižení, až do nástupu dítěte do školského zařízení. (Květoňová – Švecová, 2004, s. 36) Zákon o sociálních službách uvádí, že služba je poskytována do sedmi let věku. (§ 54) Ranou péčí chápeme všechna odborná opatření, která slouží k rozvoji a zvýšení vývojové úrovně dítěte. (Květoňová – Švecová, 2004, s. 36)

Raná péče pomáhá rodinám zprostředkovat kontakt se společenským prostředím, nabízí sociálně terapeutické, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti. Dopomáhá při

uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. (Zákon o sociálních službách, § 54)

Raná péče má svůj nezastupitelný význam nejen pro děti samotné, ale především pro jejich rodiny. Díky rané péči dochází k prevenci vzniku postižení, eventuálně ke zmírnění či odstranění postižení. Rodina s dítětem tak může dosáhnout bezproblémového začlenění do společnosti. (Jankovský, 2001, s. 67 - 68)

1.3.2.5 Odlehčovací služby

Principem odlehčovacích služeb je umožnit fyzickým osobám, které pečují o osoby se sníženou soběstačností, potřebný odpočinek. (Zákon o sociálních službách, § 44) Novosád doplňuje, že čas, který je tímto způsobem osobám poskytnut má také za cíl umožnit pečujícím osobám účast na běžných sociálních aktivitách a čas k vyřízení osobních záležitostí. (Novosád in Michalík, 2011, s. 238) Tyto služby existují ve všech třech formách – terénní, ambulantní i pobytové. Odlehčovací služby pomáhají při zvládání úkonů péče o vlastní osobu, stejně tak při osobní hygieně (příp. poskytují podmínky pro osobní hygienu) nebo při poskytování či zajišťování stravy. Pokud osoba využije pobytové služby je jí poskytnuto ubytování. V zájmu odlehčovací služby stojí také pomoc osobám se zprostředkováním kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti a pomoc při uplatňování práv a jiných osobních záležitostí. (Zákon o sociálních službách, § 44)

1.3.2.6 Centra denních služeb

Centra denních služeb představují ambulantní služby pro osoby se sníženou soběstačností, které se neobejdou bez pomoci jiné fyzické osoby. Úkolem center denních služeb je pomoc při hygieně či jejím zabezpečení, zajištění stravy, vytváření výchovných, vzdělávacích a aktivizačních činností, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím. Mezi jejich další úlohy patří sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a osobních záležitostí. (Zákon o sociálních službách, § 45)

1.3.2.7 Stacionáře denní a týdenní

Denní stacionáře – poskytují se zde pouze ambulantní služby, ty jsou určeny pro osoby s omezenou soběstačností a pro osoby s chronickým duševním onemocněním, které potřebují pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.

Týdenní stacionáře – poskytují služby stejné cílové skupině jako denní stacionáře, rozdíl je v tom, že poskytují navíc pobytové služby

Oba typy stacionářů poskytují stejné druhy služeb, rozdíl je pouze v tom, že týdenní stacionáře jsou obohaceny o pobytovou službu

Mezi služby stacionářů patří pomoc při zvládnání péče o vlastní osobu, pomoc při hygieně či poskytnutí podmínek pro hygienu, poskytnutí stravy, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. (Zákon o sociálních službách, § 46 - § 47)

1.3.2.8 Domovy pro osoby se zdravotním postižením

Domovy poskytují pobytové služby osobám se sníženou soběstačností, jejíž příčinou je zdravotní postižení. Domovy pro osoby se zdravotním postižením poskytují stejné základní služby jako týdenní stacionáře. (Zákon o sociálních službách, § 48)

1.4 Rodina pečující o dítě s DMO

1.4.1 Problémy a potřeby pečujících rodin

Život v harmonické rodině je pro dítě s postižením ideálním prostředím pro jeho celostní rozvoj. Rodiny s dětmi s postižením se však potýkají s mnoha problémy. Ať už jsou to problémy ekonomické (souvisí s omezením odborného uplatnění rodičů a s tím související ekonomické oslabení), sociální či problémy, které vznikají nedostatkem informací nebo nedostatkem ocenění, podpory a úcty ze strany společnosti. V neposlední řadě k těmto tíživým situacím můžeme zařadit i osamocení a izolovanost rodiny. (Novosád, 2009, s. 34) Rodiny také může trápit nezájem nebo naopak zvýšený zájem okolí. (Michalík, 2010, s. 4) Všechny tyto okolnosti kladou vysoký nárok na psychickou i fyzickou zdatnost rodičů. Rodiny s členem s postižením si často uvědomují, že oproti běžným rodinám jsou v mnoha ohledech znevýhodňovány až diskriminovány. (Novosád, 2009, s. 34)

Vnější i vnitřní vztahy v rodině jsou ovlivňovány faktem zdravotního postižení jejího člena. Každá rodina pečující o člena s postižením (také v případě, kdy jedinci z různých rodin trpí stejným postižením) má zásadně odlišné potřeby, ale i možnosti, názory, zkušenosti, prožitky či dovednosti. Na tuto různorodost zatím neumějí systémy veřejné podpory dostatečně citlivě reagovat a vzniká tak řada problémů a nedorozumění. (Michalík a kol., 2011, s. 93 – 97) Michalík uvádí, že veřejná podpora pečujícím rodinám je nízká, uvádí například nedostatek odlehčovacích služeb pro osoby pečující o jedince s postižením. (2011, s. 98) Nedostatek veřejné podpory je také věnován sourozencům dětí s postižením. (Michalík, 2010, s. 4)

Rodina s dítětem s postižením má jak běžné potřeby, tak také některé specifické potřeby. Mezi specifické potřeby patří sociální pomoc a podpora, účast na životě společnosti a kontakt s rodinami s podobnou zkušeností. Pro rodinu je také důležitá reakce jejího nejbližšího okolí a prostředí místní komunity. Rodina má možnost využít alternativní možnosti péče. Funkční rodinné prostředí však zůstává vždy nenahraditelné z mnoha hledisek – rozvoj osobnosti dítěte, kvalita jeho života, uspokojení emocionálních potřeb, vytváření identity aj. (Slowík, 2007, s. 35)

1.4.2 Vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením

Narození dítěte s postižením je pro rodiče velice náročná situace, na kterou se nemohou dopředu připravit. Tato skutečnost je pro rodiče těžko přijatelná a zažívají silnou frustraci ze zklamaného očekávání. Tato událost je tak významná, že hluboce naruší a následně změní chápání jejich světa. (Vágnerová, Strnadová a Krejčí, 2009, s. 14 - 15) Rodiče k tomu, aby se se situací vyrovnali, používají nejrůznější copingové strategie, ať už jsou to strategie zaměřené na řešení samotného problému (hledání pomoci, léčba dítěte) nebo zlepšení vlastního psychického stavu (pozitivní přehodnocení situace, bagatelizace či popírání). Rodiče mohou ke zvládnutí situace přistoupit buď aktivně, nebo pasivně. Aktivní postoj můžeme popsat jako vůli bojovat, nesmířit se se stavem věcí, zaměřit se na současnost a budoucnost a zbavit se všech iluzí. Pasivní přístup znamená očekávání, že mi pomůže někdo druhý. Rodiče jsou nuceni si vytvořit o svém dítěti novou představu. Nově však musí uvažovat také o sobě a o své rodině, protože vše je odlišné od minulosti i od jejich představ. (Vágnerová, Strnadová a Krejčí, 2009, s. 23 – 27)

U malého dítěte se tato problematika velice intenzivně dotýká rodičů a až mnohem později dítěte samotného. Fakt zdravotního postižení ovlivňuje celou rodinu. Při procesu vyrovnávání si rodiče procházejí stádii, která jako první popsala E. Kübler Ross. Těchto stádií je celkem šest. Jako první se uvádí šok, dále popření, smlouvání, zlost, deprese a jako poslední smíření se situací a její přijetí. (Jankovský, 2001, s. 50 – 51)

1.4.3 Odborníci pečující o dítě s postižením

Na péči o dítě s postižením by se měli podílet tito odborníci – odborný lékař, rehabilitační lékař, fyzioterapeut, ergoterapeut, speciální pedagog, sociální pracovník a psycholog. Tito pracovníci by měli pracovat jako tým v rámci systému ucelené rehabilitace. (Novosád in Michalík, 2011, s. 221)

1.5 Ucelená/koordinovaná rehabilitace/habilitace

Na začátku kapitoly je vhodné zmínit, jak dnešní doba pohlíží na člověka. Člověk je vnímán jako jednota těla, duše a ducha, tedy jako jednota bio, psycho, socio, spirituální. Člověka nelze vnímat pouze z jednoho úhlu pohledu, proto je důležité se zajímat při pomoci rodinám s dětmi s postižením o ucelenou rehabilitaci. (Jankovský, 2001, s. 14 – 15)

Ucelená rehabilitace je interdisciplinárním oborem neboť zahrnuje složku nejen zdravotnickou, ale i sociálně právní či pedagogicko psychologickou. Můžeme ji popsat jako koordinované úsilí, které se snaží o optimální integraci do života, které využívá všechny dostupné prostředky – léčebné, sociální, výchovné a pracovní. (Jankovský, 2001, s. 16)

Rehabilitace se tedy nevěnuje pouze oblasti fyzické, ale také oblasti psychické a sociální. (Slowík, 2007, s. 53)

Pojem rehabilitace můžeme popsat jako úsilí o zapojení jedinců se zdravotním postižením do obvyklých aktivit života a to co možná nejrychleji a v co nejširším měřítku. (Zikl, 2011, s. 34)

Z prostředků, které ucelená rehabilitace využívá, vyplývají její základní složky – rehabilitace pedagogická, léčebná, pracovní a sociální. Tyto základní složky jsou však obohaceny o další aspekty, jako jsou například otázky technické, architektonické, psychologické, ekonomické, legislativní, otázky volného času aj. (Zikl, 2011, s. 26)

Rehabilitace sociální – sociální rehabilitace zahrnuje pomoc se zajištěním bydlení, dopravy až po pomoc při sociálním začleňování. Obsahuje složku ekonomickou a legislativní. Rodina s dítětem s postižením má nárok na určité výhody, na úhradu pomůcek či finanční dávky. (Zikl, 2011, s. 28) Tento typ rehabilitace je zaměřený na rozvoj poškozených funkcí, přijetí života s postižením, na stabilitu rodiny a na podmínky, aby mohla vést samostatný život. (Bruthansová a Jeřábková, 2012, s. 18)

Rehabilitace pedagogická – při vzdělávání dětí s postižením je třeba si všímat i množství oblastí, které není nutné u dětí bez postižení tolik rozvíjet. (Zikl, 2011, s. 26)

Rehabilitace léčebná – Rehabilitace léčebná se zabývá poškozením organismu a jeho navrácením do původního stavu. Není poskytována pouze formou ambulantní péče, ale i formou ústavní. (Bruthansová a Jeřábková, 2012, s. 18)

Tuto rehabilitaci nerealizují pouze zdravotničtí pracovníci, ale také učitelé a pracovníci v sociálních službách. S touto rehabilitací (ale nejen s touto) totiž úzce souvisí technická podpora v podobě odstranění architektonických bariér a poskytnutí řady technických pomůcek. (Zikl, 2011, s. 27)

Rehabilitace pracovní – tato rehabilitace se zaměřuje na lidi v produktivním věku. (Zikl, 2011, s. 26 – 28) Jejím cílem je najít uplatnění na trhu práce. (Bruthansová a Jeřábková, 2012, s. 18)

Existuje množství faktorů, které ovlivňují podíl jednotlivých složek rehabilitace u konkrétního jedince. Do těchto faktorů patří zdravotní a psychický stav jedince, věk, úroveň péče v rodině, míra, jakou jedinec využívá různé podpůrné služby, jaké jsou možnosti v daném regionu, zda zde existují služby a jsou zde přítomni daní odborníci a v neposlední řadě profesionálové, kteří pracují s dítětem. (Zikl, 2011, s. 29)

Jednotlivé složky rehabilitace nejsou od sebe oddělené, ale naopak se prolínají. To znamená, že by instituce různého zaměření či pracovníci jednotlivých profesí měli spolupracovat, nezanedbávat aktivity z dalších oblastí, i když se jim primárně nevěnují. Všichni pracovníci, kteří s dítětem pracují, by měli spolupracovat, aby různé aktivity byly realizovány v návaznosti na sobě. Nejdůležitější je spolupracovat s nejbližšími osobami, které jedince znají nejlépe. V ČR je překážkou realizace ucelené rehabilitace resortní dělení služeb, kdy je často velmi obtížné zajistit spolupráci mezi resorty. (Zikl, 2011, s. 30 – 31)

Pro děti s postižením platí takzvaná habilitace, která je součástí ucelené rehabilitace a znamená prvoutváření schopností u jedinců, kteří získali postižení před, při porodu nebo v raném dětství. Habilitace bývá propojena s ranou péčí. Rehabilitace se odlišuje

od rehabilitace v tom, že znovu uschopňuje člověka nebo ho znovu vybavuje schopnostmi, které již měl, ale ztratil je například během nemoci či úrazu. V ucelené rehabilitaci nebo habitalizaci jde tedy o to, aby se jednotlivé nástroje odborné pomoci, jednotliví odborníci a rodina s dítětem s postižením spojili a spolupracovali společně na zlepšení kvality života a fungování rodiny a dítěte s postižením ve společnosti. Jak již bylo výše řečeno, odborníci, kteří by se měli podílet na péči o dítě, jsou odborní lékaři, rehabilitační lékaři, fyzioterapeuti, speciální pedagogové, sociální pracovníci a psychologové. Pro děti, které mají vrozené postižení nebo velmi brzy získané, jsou velice důležitou součástí odborníků pracovníci rané péče. (Novosád in Michalík, 2011, s. 220 – 222)

1.6 Finanční dávky pro rodinu s dítětem s postižením

O dávkách pro osoby s postižením pojednává zákon číslo 329/2011 Sb. o dávkách pro osoby se zdravotním postižením a zákon číslo 118/2006 Sb. o sociálních službách.

1.6.1 Příspěvek na mobilitu

O tomto příspěvku pojednává zákon číslo 329/2011 sb. o dávkách pro osoby se zdravotním postižením.

Na příspěvek má nárok osoba, která je starší jednoho roku, která nezvládá základní životní potřeby v oblasti mobility či orientace, je opakovaně v kalendářním měsíci dopravována nebo se sama dopravuje, podmínkou je také, že jí nejsou poskytovány pobytové služby v sociálním zařízení. Výše příspěvku na kalendářní měsíc činí 400 Kč. (§ 6 - § 7)

1.6.2 Příspěvek na zvláštní pomůcku

O příspěvku na zvláštní pomůcku pojednává zákon číslo 329/2011 Sb. o dávkách pro osoby se zdravotním postižením.

Nárok na příspěvek má jedinec s těžkou vadou nosného či pohybového ústrojí nebo také s těžkým sluchovým či zrakovým postižením. Podmínkou je dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav, což znamená, že tento stav trvá nebo má trvat déle než rok.

Pro přiznání příspěvku na motorové vozidlo, schodolez, stropní zvedací systém, schodišťovou plošinu, schodišťovou sedačku či na úpravu bytu musí být osoba starší tří

let. Pokud je osoba starší patnácti let má právo na přiznání příspěvku na vodicího psa. V ostatních případech musí být osoba starší jednoho roku.

Dávka je přiznána, pokud umožní osobě sebeobsluhu, realizaci pracovního uplatnění, přípravu na budoucí povolání, získání informací nebo styk s okolím. Podmínkou je, že ji osoba má možnost využívat ve svém sociálním prostředí.

U příspěvku na pořízení motorového vozidla musí žadatel čestným prohlášením prokázat, že se opakovaně v kalendářním měsíci dopravuje, je schopen řídit auto nebo je schopen být vozidlem převážen. Při pořízení schodišťové plošiny, schodišťové sedačky či stropního zvedacího systému je podmínkou získání příspěvku také souhlas vlastníka nemovitosti s uskutečněním instalace.

Příspěvek nelze poskytnout, pokud je pomůcka zdravotnickým prostředkem plně či částečně hrazeným z veřejného zdravotního pojištění nebo je zdravotnickou pojišťovnou zapůjčen.

Pokud osoba žádá o příspěvek na pomůcku, jejíž cena je nižší než 24000 Kč, je příspěvek poskytnut, pokud je příjem osoby a osob s ní společně posuzovaných nižší než osminásobek životního minima jednotlivce či osob s ní posuzovaných. (§ 9 - § 10)

Podle zákona číslo 110/2006 Sb. o životním a existenčním minimu je životní minimum jednotlivce 3410 Kč za měsíc. Životní minimum společně posuzovaných osob činí u osoby první v pořadí 3140 Kč; u osoby druhé nebo další v pořadí 2830 Kč (náleží osobě, která je starší patnácti let a není nezaopatřeným dítětem); 2450 Kč u nezaopatřeného dítěte od patnácti do dvaceti šesti let; 2140 Kč pro nezaopatřené dítě od šesti do patnácti let a 1740 Kč pro nezaopatřené dítě do šesti let. (§ 2 - § 3)

Spoluúčast osoby má činit 10% z celkové ceny zvláštní pomůcky, nejméně 1000 Kč.

Pokud je cena vyšší jak 24000 Kč, pak osoba platí také 10% z celkové částky. Nejvyšší částka příspěvku činí 350000 Kč, v případě schodišťové plošiny maximální příspěvek činí 400000 Kč. Nejvyšší možný příspěvek na motorové vozidlo je 200000 Kč. Pokud má osoba málo finančních prostředků, Úřad práce tuto situaci posoudí a určí výši spoluúčasti, nejmenší podíl osoby však vždy činí 1000 Kč. Součet vyplacených příspěvků nesmí za 60 kalendářních měsíců přesáhnout částku 800000 Kč (v případě schodišťové plošiny 850000 Kč). (Zákon o dávkách pro osoby se zdravotním postižením, § 10)

1.6.3 Průkaz osoby se zdravotním postižením

O průkazu osoby se zdravotním postižením pojednává zákon číslo 329/2011 Sb. o dávkách pro osoby se zdravotním postižením.

Krajská pobočka Úřadu práce vydává osobám, kterým byl přiznán příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku či příspěvek na péči a kartu sociálních systémů, která také slouží jako průkaz osoby se zdravotním postižením. Ta náleží osobě starší jednoho roku, která není schopna zvládat základní životní potřeby v oblastech mobility či orientace a její stav má charakter dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nebo také může být uznána závislou na pomoci jiné osoby. Existují tři druhy průkazů osoby se zdravotním postižením. Průkaz TP pro osoby v I. stupni, který představuje lehkou závislost, průkaz ZTP pro osoby ve II. stupni, který znamená středně těžkou závislost a průkaz ZTP/P pro osoby ve III. nebo ve IV. stupni, což vyjadřuje těžkou nebo úplnou závislost. Žadatel musí podat žádost o průkaz osoby se zdravotním postižením na tiskopise, který je předepsaný ministerstvem. Žádost obsahuje označení praktického lékaře, který žadatele o průkazy registruje. Správa sociálního zabezpečení posuzuje stupeň závislosti a schopnost žadatele zvládat základní životní potřeby (oblast mobility a orientace). Díky průkazu TP má osoba nárok na vyhrazené místo k sedění ve veřejné hromadné dopravě a přednost při osobním projednávání své záležitosti (vyžadující delší čekání/stání). Majitel průkazu ZTP má kromě toho ještě právo na bezplatnou dopravu místní veřejnou hromadnou dopravou a 75% slevu z jízdného ve druhé třídě osobního vlaku a slevu ve stejné výši na pravidelné spoje autobusové dopravy. Vždy se jedná o vnitrostátní dopravu. Průkaz ZTP/P zajistí osobě výhody předešlé, ale mimo to také bezplatnou dopravu průvodce ve veřejných hromadných dopravních prostředcích (vnitrostátní, pravidelné spoje) a bezplatnou dopravu vodícího psa (nemá-li průvodce). Držitel průkazu ZTP nebo ZTP/P a jeho průvodci mohou být poskytnuty další výhody, jako jsou slevy na filmová a divadelní představení, koncerty a jiné kulturní či sportovní akce. Jedná se však o nenárokovatelné výhody. (§ 34 - § 36)

1.6.4 Příspěvek na péči

O příspěvku na péči pojednává zákon číslo 108/2006 Sb. o sociálních službách.

Příspěvek náleží osobám, které jsou závislé na pomoci jiné fyzické osoby. Jsou určeny na zajištění sociální nebo jiné formy pomoci. Příspěvky jsou hrazeny ze státního rozpočtu. (§ 7) Příspěvek náleží osobě s trvalým pobytem v ČR nebo osobě, které byl

udělen azyl či osobě, které toto právo zaručuje mezinárodní smlouva. (§ 4) Tato osoba potřebuje pomoc jiné osoby z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Touto jinou osobou je míněna osoba blízká, asistent sociální péče, poskytovatel sociálních služeb, dětský domov nebo speciální lůžkové zařízení hospicového typu. Jiná osoba pomáhá jedinci při zvládnání základních životních potřeb v rozsahu, který stanovuje stupeň závislosti. Zákon rozlišuje čtyři stupně závislosti. Na příspěvek má nárok osoba starší jednoho roku, rozhoduje o něm krajská pobočka Úřadu práce.

Do osmnácti let je osoba považována za závislou na pomoci v I. stupni, pokud nezvládá tři základní životní potřeby, ve II. stupni, pokud nezvládá čtyři až pět základních potřeb, ve III. stupni, pokud nezvládá šest až sedm těchto potřeb a ve IV., pokud jich nezvládá osm až devět. U osob nad osmnáct let je to potom ve stupni I tři až čtyři potřeby, ve stupni II pět až šest potřeb, ve stupni III sedm až osm potřeb a ve stupni IV devět až deset potřeb.

Při posuzování stupně závislosti se hodnotí potřeby jako mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologických potřeb, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost, která se nehodnotí u osob mladších osmnácti let.

Výše příspěvku činí do osmnácti let věku v I. stupni 3000 Kč, ve II. stupni 6000 Kč, ve III. stupni 9000 Kč a ve IV. stupni 12000 Kč. Pro osoby starší osmnácti let je to potom ve stupni I 800 Kč, ve stupni II 4000 Kč, ve stupni III 8000 Kč a ve stupni IV 12000 Kč. (§ 7 - § 11)

1.6.5 Rodičovský příspěvek

O rodičovském příspěvku pojednává zákon číslo 117/1995 Sb. o státní sociální podpoře.

Na rodičovský příspěvek má nárok rodič, který osobně, celodenně a řádně pečuje o nejmladší dítě v rodině. Příspěvek je vyplácen nejdéle do čtyř let věku dítěte. Celková částka činí 220000 Kč. (§ 30) Pokud se jedná o dítě s dlouhodobým zdravotním postižením nebo o dítě s dlouhodobým těžkým zdravotním postižením příspěvek náleží za určitých okolností až do sedmi let věku dítěte.

1.7 Sociální služby pro rodiny s dětmi s DMO na okrese Třebíč

V této kapitole se budu zabývat konkrétními službami pro rodiny s dětmi s DMO na okrese Třebíč.

1.7.1 Raná péče Třebíč

Ranou péči Třebíč uvádím ve výčtu služeb jako první, protože díky ní jsem se dozvěděla o většině dalších služeb pro rodiny s dětmi s DMO na Třebíčsku.

Raná péče Třebíč byla založena v březnu roku 2005. (Raná péče Třebíč [online], 2015 f)

„Posláním Rané péče Třebíč je poskytovat komplex služeb orientovaný na podporu celé rodiny a podporu vývoje dítěte raného věku s postižením či ohrožením vývoje na Třebíčsku, Jihlavsku, Znojemsku a v přilehlých regionech.“ (Raná péče Třebíč [online], 2015 d)

Základním cílem Rané péče Třebíč je zvýšit kvalitu života dítěte s postižením a jeho rodiny. Raná péče chce zvýšit informovanost veřejnosti, jak v oblasti potřeb, tak v oblasti podpory rodin s dětmi s postižením. Dalšími cíli jsou snížení prvotního postižení dítěte a zvýšení rozvoje v oblastech, které jsou postižením zasaženy. K neposledním cílům patří rozvoj rodičovských kompetencí, provázení rodiny její nelehkou situací a tvorba podmínek pro zapojení do vzdělávacích institucí. (Raná péče Třebíč [online], 2015 b)

Mezi zásady pracovníků Rané péče Třebíč patří individuální přístup, důstojnost a zplnomocnění uživatelů služeb, nezávislost na institucích, zásada prvního rozhodnutí a zásada práva volby. (Raná péče Třebíč [online], 2015 a)

Služba je poskytována do sedmi let věku dítěte. Cílovými skupinami Rané péče Třebíč jsou rodiny s dětmi s kombinovaným, mentálním, tělesným postižením, s dětmi s poruchami autistického spektra a s dětmi ohroženými ve vývoji.

Raná péče Třebíč se věnuje rodinám s dětmi s postižením na Třebíčsku, Jihlavsku, Znojemsku a přilehlých regionech, které však leží maximálně 70 km od Třebíče. (Raná péče Třebíč [online], 2015 c)

Raná péče Třebíč nabízí terénní i ambulantní služby. Pracovníci provádějí konzultační návštěvy v rodinách dětí s postižením, ale nabízí také konzultace v prostorách Rané péče Třebíč. Podporují, naslouchají a provázejí rodiny v jejich obtížné životní situaci. Mezi základní služby Rané péče Třebíč patří poradenství, dále

také pomoc při jednání s úřady, odborníky a zprostředkovávání kontaktů. Rodiče si mohou pro své děti zapůjčit stimulační, rehabilitační a kompenzační pomůcky, ale také odbornou literaturu, videa nebo CD. Raná péče Třebíč pomáhá s výběrem vhodného předškolního či školního zařízení. V neposlední řadě je zprostředkovatelem osobní asistence, pořádá odborné přednášky a odpolední setkávání pro rodiny KLUBÍK. Raná péče Třebíč je rodině a dítěti nápomocna při integraci do společnosti. Mezi její doplňkové aktivity patří víkendové kurzy, plavání a canisterapie.

Služby jsou dle zákona poskytovány zdarma (výjimkou jsou víkendové kurzy, na kterých se uživatelé finančně spolupodílí). (Raná péče Třebíč [online], 2015 e)

Raná péče Třebíč má své sídlo na ulici Generála Sochora, číslo popisné 705, Třebíč 67401. Telefonní kontakt na Ranou péči Třebíč je 568 851 402, mobilní spojení je potom na čísle 606 860 551. Zájemci o službu se mohou kontaktovat přes e-mail ranapece@trebic.charita.cz. Více informací o službě je k dispozici na stránkách www.ranapecetrebic.cz. Koordinátorkou a realizátorkou projektu Rané péče Třebíč je Mgr. Pavlína Kovářová.

Terénní konzultace rané péče jsou poskytovány v pracovní dny během celého roku od 7:00 do 17:00. Pracovníci rané péče přijíždějí do rodin jednou až dvakrát za měsíc, v případě potřeby je návštěva možná i častěji. (Raná péče Třebíč [online], 2015 f)

O Rané péči jsem se dozvěděla od personální pracovnice Oblastní charity Třebíč.

1.7.2 Třebíčské centrum

Posláním centra je pomáhat rodičům s problémy, které vznikají celodenní péčí o dítě a také přispívat k tomu, aby rodiče své rodičovství zvládali a užívali si ho. (Třebíčské centrum o. s. [online], 2015 a)

Třebíčské centrum je občanským sdružením, neziskovou organizací, která vznikla v roce 1998. Třebíčskému centru se také jinak říká Mateřské centrum.

Do oblastí činností Třebíčského centra patří služby pro rodiny, sociální služby, aktivity volného času, vzdělávací aktivity a rozvoj komunity.

V nabídce centra jsou dále aktivity pro spoluobčany s postižením a seniory, klienti mohou zrealizovat také vlastní aktivity a nápady, pronajmout si prostory pro vlastní akce, na oslavy narozenin dětí apod. (Třebíčské centrum o. s. [online], 2015 b)

Rodiče s dětmi mohou navštěvovat Klub miminko, Hravou školičku, Klub Batole, Centrum DaR. (Třebíčské centrum o. s. [online], 2015 c)

Třebíčské „mateřské“ centrum o. s. má své sídlo na ulici Františka Hrubína, číslo popisné 753, Třebíč 67401. Zájemci o službu se mohou kontaktovat na číslech 604 813 882, 739 339 516, 733 753 401 a přes E-mail trebicskecentrum@seznam.cz.

Předsedkyní centra je Anna Machátová (tel. 603 870 272, mail tc.machatova@gmail.com) a místopředsedkyní je Božena Kratochvílová (tel. 739 493 140). (Třebíčské centrum o. s. [online], 2015 d)

Více informací je k dispozici na www.trebicskecentrum.cz.

O centru jsem se dozvěděla díky Rané péči Třebíč.

1.7.3 Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením ČR, pobočka Třebíč

Společnost je občanským sdružením, které působí v celé republice. Jedná se o dobrovolnou, nezávislou a demokratickou organizaci. Cílem sdružení je pomáhat lidem s mentálním postižením, ale i lidem s více vadami a jejich rodinám. Zasadují se o zlepšení podmínek života lidí s postižením a jejich rodin. Zabezpečují prosazování rovnoprávnosti a dělají osvětovou činnost. Snaží se také o zlepšení vnímání lidí s postižením ze strany společnosti. Organizace v Třebíči vznikla v roce 1992 a sdružuje osoby s mentálním a kombinovaným postižením, jejich rodiny, dobrovolníky, přátele a všechny, kteří nejsou lhostejní k spoluobčanům s postižením.

Cílovou skupinou sdružení jsou rodiny s dětmi s postižením a osoby s mentálním či kombinovaným postižením.

Náplní činnosti sdružení jsou zejména volnočasové aktivity, jako například Klub radosti aneb S úsměvem jde všechno líp, rehabilitační a rekondiční pobyty, integrační či víkendové pobyty, jednodenní výlety, sportovní a kulturní akce, exkurze či Mikulášské besídky. (Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v ČR – Okresní organizace Třebíč, o. s. [online], 2015 a)

Společnost poskytuje základní i odborné poradenství. Pracovníci poskytují klientům informace, které pomáhají při řešení nepříznivé situace, informace o jiných sociálních službách a formách pomoci či o právech a povinnostech osob s postižením. Poskytují pomoc při jednání na úřadech, při zpracovávání žádostí a zprostředkování kontaktu na odborníky nebo pracoviště v okolí bydliště klienta. Jsou nápomocni při

začleňování a podporují rodinu při péči o jejího člena. (Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v ČR – Okresní organizace Třebíč, o. s. [online], 2015 b)

Služba je poskytována zdarma.

Společnost má sídlo na ulici Okružní, číslo popisné 962, Třebíč 67401. Telefonní spojení je na čísle 568 420 814. Zájemci o službu mohou pracovníky kontaktovat také přes E-mail poradna@spmp-trebic.cz nebo spmp.cr.trebic@centrum.cz. Více informací o společnosti je k dispozici na stránkách www.spmp-trebic.cz. Předsedkyní centra je Marie Kotačková, místopředsedkyně Petra Skorocká a pracovnice v poradně Mgr. Lenka Herbrichová (E-mail herbrichova@spmp-trebic.cz). (Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v ČR – Okresní organizace Třebíč, o. s. [online], 2015 c)

O Společnosti pro podporu lidí s mentálním postižením ČR, pobočka Třebíč jsem se dozvěděla přes Ranou péči Třebíč.

1.7.4 Dorado, občanské sdružení zabývající se hipoterapií

Nezisková organizace Dorado si klade za cíl nenásilně propojovat svět zdravých lidí se světem lidí s postižením. Dorado za pomoci koně a animoterapie provádí celostní rehabilitaci dětí i dospělých se zdravotním či psychickým postižením. Zaměřuje se na klienty z Třebíče a okolí. Dorado sdružuje jak odborníky na klasickou terapii tak i odborníky pedagogicko - psychologické péče.

Prostředkem terapie je psychologické působení zvířat. Na základě těchto poznatků provádí sdružení hipoterapii, rehabilitaci, rekondiční ježdění, pedagogicko-psychologické ježdění, animoterapii a pořádá sporty pro lidi s postižením. (Dorado občanské sdružení zabývající se hipoterapií [online], 2015 a)

Terapie je určena pro děti a dospělé, kteří dostanou doporučení od rehabilitačního lékaře trebičské nemocnice. Frekvence terapií je obvykle jeden den v týdnu dvacet minut. Terapeuté pracují dobrovolně bez nároku na odměnu. Od klientů je vybírán příspěvek 50 Kč za jednu rehabilitační jednotku. (Dorado občanské sdružení zabývající se hipoterapií [online], 2015 b)

Dorado je členem České hiporehabilitační společnosti, která byla založena v roce 1991. (Dorado občanské sdružení zabývající se hipoterapií [online], 2015 c)

Předsedkyní sdružení je MUDr. Alexandra Vosátková. Zájemci mohou službu kontaktovat na čísle 568 809 284 nebo přes E-mail bzii@seznam.cz. Více informací je k dispozici na stránkách www.dorado-hipoterapie.com. (Dorado občanské sdružení zabývající se hipoterapií [online], 2015 d)

Terapie probíhá ve Dvoře Střítež u Třebíče. (Dorado občanské sdružení zabývající se hipoterapií [online], 2015 e)

O sdružení jsem se dozvěděla prostřednictvím Rané péče Třebíč.

1.7.5 Sirius Třebíč – canisterapie

Jedná se o občanské sdružení. Sirius Třebíč je dobrovolnou a nezávislou organizací s celostátní působností. Tato právnická osoba byla registrována 7. 2. 2005.

Účelem a posláním organizace je podílet se za pomoci psů na léčbě dětí i dospělých. Spolu s canisterapeutickými psy navštěvují rodiny s dětmi i dospělými s postižením, staré lidi, ústavy, školy, nemocnice či léčebny. Dalšími cíli jsou například pořádání dlouhodobých či krátkodobých akcí, přednášek a besed, práce se všemi věkovými kategoriemi a zprostředkování informací novým zájemcům. Účelem organizace je rozvíjení a stále zvyšování úrovně canisterapie a pořádání zkoušek psovodů a psů pro canisterapeutickou činnost. Důležitým cílem je také prezentovat potřeby svých členů u veřejnosti. (Sirius Třebíč [online], 2015 a)

U lidí s tělesným postižením přispívá canisterapie k motivaci k rehabilitaci, zpestřuje a obohacuje život, zlepšuje komunikaci, bojuje proti osamělosti, odvádí pozornost od osobních problémů a potíží a zvyšuje pocit bezpečí. (Sirius Třebíč [online], 2015 b)

Sirius Třebíč provádí jak skupinovou tak individuální terapii. Zabývá se polohováním a připravuje programy pro mateřské a základní školy. (Sirius Třebíč [online], 2015 c)

Sdružení sídlí na ulici Pod školou, číslo popisné 555, obec Líbeznice 25065. Předsedkyní sdružení je Věra Sieberová. Kontaktní osobou pro Třebíč, kraj Vysočina a Jihomoravský kraj je Věra Dyntarová. Zájemci o službu se mohou kontaktovat přes E-mail tatra57a@seznam.cz či na telefonním čísle 739042894. Více informací je k dispozici na stránkách www.siriustrebic.cz. (Sirius Třebíč [online], 2015 d)

O sdružení jsem se dozvěděla prostřednictvím Rané péče Třebíč.

1.7.6 Osobní asistence Třebíč

Služba spadá pod Oblastní charitu Třebíč.

Osobní asistence umožňuje lidem s chronickým onemocněním či tělesným postižením zapojení do běžného života a také co nejplnější využití zachovalých schopností a dovedností, dětem potom pomáhá se začleněním do kolektivu vrstevníků (osobní asistence je také poskytována ve školním zařízení).

Čas a místo konání služby závisí na dohodě mezi klientem a poskytovatelem.

Osobní asistence funguje také jako odlehčovací služba.

Klienti mohou požádat o pedikúru či o dopravu autem.

Služby jsou poskytovány sedm dní v týdnu, v kteroukoli denní dobu.

Osobní asistence Třebíč sídlí na Karlově náměstí, číslo popisné 41/30, Třebíč 67401 (první patro, nad jídelnou Třebíčanka).

Informace o osobní asistenci je možné získat od pondělí do pátku vždy v době od 7:00 do 15:30 hodin nebo také na telefonních číslech 604 707 395, 775 613 621 či E-mailu osasistence.trebic@charita.cz. (Osobní asistence Třebíč [online], 2015)

Více informací je možno nalézt na trebic.charita.cz/nase-sluzby/osobni-asistence-trebic.

O osobní asistenci jsem se dozvěděla od personální pracovnice Oblastní charity Třebíč.

1.7.7 SpMŠ Třebíč, Speciální mateřská škola Třebíč

Speciální mateřská škola Třebíč byla zřízena Městem Třebíč a její provoz byl zahájen v roce 1997. Jedná se o příspěvkovou organizaci, která pomáhá dětem s postižením z Třebíče a okolí.

Škola byla založena pro děti s tělesnými, řečovými, smyslovými vadami, pro děti s více vadami, s mentálním postižením a pro děti s poruchami autistického spektra. Školou mohou navštěvovat také zdravé děti, ale jejich počet nesmí být vyšší než čtvrtina z celkového počtu dětí.

Ředitelkou školky je Bc. Michaela Pyrochtová.

Speciální mateřská škola Třebíč sídlí na ulici Družstevní, číslo popisné 1079, Třebíč 67401.

Školu je možné kontaktovat na telefonním čísle 568 848 043, mobilním čísle 605 412 434 či E-mailu spmstrebic@o2active.cz. (SpMŠ Třebíč, Speciální mateřská škola Třebíč [online], 2015)

Více informací je k dispozici na www.spms-trebic.unas.cz.

O zařízení jsem se dozvěděla od personální pracovnice Oblastní charity Třebíč.

1.7.8 Denní rehabilitační stacionář, Třebíč

Stacionář vede své klienty k samostatnosti a nezávislosti, pomáhá jim ve zvládnutí školní docházky, stará se o rozvoj v oblasti zdravotní, logopedické, preventivní, psychologické, ortoptické a sociální. Snaží se, aby klienti prožili co nejlépejší životy. Cílem služby je zařazení klientů do běžného života v co nejvyšší míře. (Denní rehabilitační stacionář Třebíč [online], 2015 a)

Zřizovatelem stacionáře je Město Třebíč. Tato příspěvková organizace funguje od roku 1994. (Denní rehabilitační stacionář Třebíč [online], 2015 b)

Provozní doba stacionáře je ve všední dny od 6:00 – 15:30.

Stacionář sídlí na ulici Družstevní, číslo popisné 1079, Třebíč 67401.

Stacionář má dvě oddělení – I. oddělení „kuřátka“ (osoby od 2 do 15 let) a II. oddělení „medvědi“. (Denní rehabilitační stacionář Třebíč [online], 2015 c)

Ředitelem stacionáře je PhDr. Karel Halačka (tel: 568 840 846, mobil: 724 936 09, fax: 568 848 840, email: rehabilitacni.stacionar@tiscali.cz, reditel@stacionar-trebic.cz).

Vedoucí I. oddělení je Petra Smolová (tel: 568 848 840, mobil: 739 242 324 (v provozní době), email: kuratka@stacionar-trebic.cz).

Vedoucí II. oddělení je Jana Vaníčková (tel: 568 840 847, mobil: 607 153 184 (v provozní době), email: stacionar.medvedi@seznam.cz, medvedi@stacionar-trebic.cz). (Denní rehabilitační stacionář Třebíč [online], 2015 d)

Zájemci o službu se mohou dozvědět více informací na stránkách www.stacionar-trebic.cz.

O stacionáři jsem se dozvěděla na stránkách SpMŠ Třebíč a prostřednictvím studentky speciální pedagogiky.

1.7.9 Pedagogicko-psychologická poradna Třebíč

Zřizovatelem tohoto školského poradenského zařízení je Kraj Vysočina.

Tým pracovníků tvoří psychologové, speciální pedagogové a sociální pracovníce. Skupinu klientů tvoří děti a mládež od předškolního věku až do ukončení vzdělávání na střední či vyšší odborné škole, dále také jejich rodiče a učitelé.

Služby jsou poskytovány zdarma.

Objednací lhůta je přibližně jeden měsíc, u naléhavých případů je psychologická pomoc okamžitá. (Pedagogicko psychologická poradna Třebíč [online], 2015 a)

Do nabídky činností poradny patří pomoc při výchově předškolních dětí (mimo jiné také dětí s tělesným postižením), pomoc s vedením školních dětí, pomoc při zvládání výchovných potíží a poradenský servis pro učitele. (Pedagogicko psychologická poradna Třebíč [online], 2015 b)

Poradna sídlí na ulici Vltavínská, číslo popisné 1346, Třebíč 67401.

Ředitelkou poradny je PhDr. Miluše Němcová.

Zájemci o službu se mohou kontaktovat na telefonních číslech 568848815 a 568848816 nebo přes E-mail ppptr@volny.cz. (Pedagogicko psychologická poradna Třebíč [online], 2015 c)

Více informací je k dispozici na www.ppptrebic.cz.

O poradně jsem se dozvěděla prostřednictvím studentky speciální pedagogiky.

2 Metodologie výzkumu

V následující části textu se budu zabývat teoretickým vymezením výzkumu. V první kapitole objasním cíl a výzkumnou otázku, kterou jsem si na začátku výzkumu položila. Popíšu metodu výzkumu, kterou jsem ve výzkumu použila, dále ozřejmím výzkumný soubor, metodu sběru dat a analýzu získaných dat. Na závěr kapitoly se budu věnovat etickým aspektům výzkumu.

2.1 Cíl výzkumu a výzkumná otázka

Cílem mého výzkumu bylo zjistit, zda je systém pomoci v okrese Třebíč dostatečný pro rodiny s dětmi s DMO a popřípadě navrhnout jeho optimalizaci.

Jako výzkumnou otázku jsem si položila: „Jak matky dětí s DMO hodnotí systém pomoci v okrese Třebíč?“

2.2 Popis metody výzkumu

Pro získání potřebných dat jsem využila kvalitativní výzkum.

Kvalitativní přístup se vyznačuje tím, že se zkoumá velké množství aspektů u malého počtu objektů. V kvalitativním výzkumu se nejdříve sbírají data a až potom se formulují vztahy. Badatel vytváří nové hypotézy. Přístup je flexibilní. Získané údaje jsou nestandardizované. Sběr a analýza dat bývá časově náročná. Výpovědi respondentů jsou jedinečné, obrazné a nekvantifikované. Může se stát, že výsledky jsou ovlivněny výzkumníkem. Kvalitativní výzkum napomáhá badatelům porozumět problematice a konkrétním situacím, které zkoumají. (Reichel, 2009, s. 41)

Podle Strausse a Corbinové využívají badatelé kvalitativní výzkum, pokud chtějí odhalit a porozumět podstatě nějakého jevu, který ještě není moc známý nebo pokud chtějí získat nové názory o jevech, které už známé jsou. Badatelé také tento typ výzkumu využívají, pokud chtějí o nějakém jevu získat podrobné informace. (1999, s. 11)

Já jsem si tento typ výzkumu vybrala, protože jsem chtěla hlouběji pochopit situaci rodin s dětmi s DMO na Třebíčsku, s jakými problémy se potýkají a co jim pomáhá při zvládnání jejich situace.

2.3 Popis výzkumného souboru

Miovský ve své publikaci označuje výběr výzkumného souboru za obtížnou část. Dále popisuje, že pro kvalitativní výzkum se využívají nepravděpodobnostní metody výběru. (2006, s. 127)

Miovský dále upozorňuje, že nepravděpodobnostní metody se doplňují a prolínají, neboť hranice mezi některými z nich jsou velmi tenké. (2006, s. 130)

Metoda výběru výzkumného souboru se většinou mění během studie a také se často kombinuje s více různými metodami výběru. Její změny a modifikace by měly být popsány a zdůvodněny. (Charvát, 2004, podle Miovský, 2006, s. 128)

Já jsem pro získání dat využila metodu záměrného (účelového) výběru, konkrétněji záměrný (účelový) výběr přes instituce.

Metoda záměrného (účelového) výběru je nejpoužívanější metodou. Při výběru výzkumného vzorku jsou cíleně vyhledáváni respondenti podle určitých vlastností nebo kritérií. Jsou oslovováni tedy pouze ti jedince, kteří splňují daná kritéria a zároveň souhlasí se zapojením do výzkumu. (Patton, 1990, podle Miovský, 2006, s. 135)

Záměrný (účelový) výběr přes instituce je metodou, při kterém využijeme služby nebo instituce, které jsou určeny pro cílovou skupinu, která nás z důvodu výzkumu zajímá. Záměrný výběr respondentů přes instituce je pro badatele z hlediska času a nákladů výhodný. (Miovský, 2006, s. 138)

Já jsem výzkumný soubor získávala prostřednictvím Rané péče Třebíč. Raná péče mi dala kontakt na klientky, které jsou matkami dětí s DMO, žijí na okrese Třebíč a byly ochotné se do výzkumu zapojit.

Respondentů jsem oslovila pět. V textu dále budu slovo respondent označovat písmenem R a podle pořadí, ve kterém jsem rozhovory dělala, vždy k písmenu přiřadím číslo.

- R1 – matka dítěte s DMO žijící v obci D.
- R2 – matka dítěte s DMO žijící v obci R.
- R3 – matka dítěte s DMO žijící v obci V.
- R4 – matka dítěte s DMO žijící v obci T.
- R5 – matka dítěte s DMO žijící v obci T.

2.4 Metoda sběru dat

Pro svůj výzkum jsem využila metodu polostrukturovaného interview.

Před samotným rozhovorem si vytváříme okruh otázek, na které se respondentů budeme ptát. Během rozhovoru můžeme měnit pořadí otázek i styl pokládání otázek. Některé odpovědi můžeme nechat výlučně na respondentovi, u jiných musíme striktně vyžadovat konkrétní znění otázek. Polostrukturované interview umožňuje doptávání se, vysvětlování, kladení doplňujících otázek. U tohoto typu rozhovoru se mluví o jádru interview, které představuje minimální počet otázek, které badatel má při výzkumu probrat. Důležité je také dobře volit prostředí, ve kterém výzkum provádíme. (Miovský, 2006, s. 159 – 160)

Nyní bych ráda představila otázky, které jsem při výzkumu využila.

Na začátku jsem si vytvořila dva okruhy otázek. První okruh se týkal vztahu rodiny ke službám a společnosti (I.) a druhý vnitřního života rodiny (II.). K těmto okruhům jsem následně vytvořila konkrétní otázky. Během rozhovorů jsem podle potřeby měnila formulaci i pořadí otázek. Také jsem využila možnosti následného doptávání a ujasňování si odpovědí. Některé doplňující otázky jsem kladla hned při rozhovoru, na jiné jsem se ještě dodatečně doptávala písemnou formou. Pokud to bylo možné, tak jsem za respondenty jezdila domů (R1, R2, R3), kde nebylo možné osobní setkání, jsem s respondenty rozhovor udělala písemnou formou (R4, R5). U všech respondentů jsem použila jako první otázku: Jak to u vás všechno začalo? Kdy a jak jste zjistila, že bude mít Vaše dítě DMO a co to způsobilo? Úmyslně, jsem také hned na začátku nezačínala s otázkami druhého okruhu, protože jsem je považovala za osobnější a chtěla jsem na začátku získat důvěru respondentů a vytvořit přátelskou atmosféru.

• Vztah rodiny ke službám a společnosti, otázky k okruhu číslo I:

- 1) Kde jste získali informace o tom, jaké jsou možnosti péče a pomoci?
- 2) S jakým jste se setkala přístupem při hledání pomoci?
- 3) Jak dlouhá doba uplynula od požádání o službu (příspěvek) do doby než vám začala být služba (příspěvek) poskytována?
- 4) Proč jste si vybrali zrovna službu, kterou nyní využíváte?
- 5) Máte zkušenosti ještě s jinými službami?
- 6) Šly byste stejnou cestou, kdyby se situace vrátila, nebo byste zkusili něco jiného?
- 7) Zapojujete se do svépomocných aktivit? Do jakých?

8) Co ze strany státu/společnosti v podpoře rodin s dětmi s DMO chybí, co byste doplnili?

- **Vnitřní život rodiny, otázky k okruhu číslo II:**

- 1) Jak matka přijala tuto situaci?
- 2) Jak tuto situaci zpracovali oba rodiče?
- 3) Zda uvažovali o umístění dítěte do ústavní péče?
- 4) Co rozhodlo o domácí péči?
- 5) Kdo jim v domácí péči pomáhá?

- **Doplňující otázky**

V doplňujících otázkách jsem se ještě více zaměřila na sociální služby.

- 1) Co byste zlepšila v systému služeb v Třebíči?
- 2) Co si představujete pod pojmem sociální práce?
- 3) Co byste očekávala od sociálního pracovníka? Co si myslíte, že je náplní jeho práce?
- 4) Jaké sociální služby byste si přála pro své dítě a jaké skutečně dostáváte? V čem by Vám ještě sociální služby mohly pomoci?
- 5) V čem Vám pomohla raná péče?

2.5 Analýza získaných dat

Rozhovory jsem nahrávala na audiozáznam na svém notebooku. Následovně jsem je přepisovala a vytvořila takzvanou transkripci, o které se také zmiňuje ve své publikaci Miovský. (2006, s. 205) Pokud nebyl možný osobní kontakt, získala jsem od respondentů transkripci již hotovou.

Dalším mým krokem bylo kódování, kterým začíná zpracování dat. Jedná se o proces, kdy prvotní data převádíme do jednotek, se kterými dále pracujeme. (Schwandt, 2001 podle Miovský, 2006, s. 210) Kódování je operací, při které badatel údaje rozebere, konceptualizuje a opět je složí novými způsoby. (Strauss, Corbinová, 1999, s. 39)

Při kódování dat jsem využila techniku barvení textu. Každému hlavnímu tématu jsem přiřadila jednu barvu a potom jsem procházela text a určenou barvou jsem označila všechny oblasti, které se tohoto tématu týkaly. (Miovský, 2006, s. 221)

Dále jsem pracovala s metodou vytváření trsů. Tato metoda slouží k seskupení a konceptualizaci určitých výroků do skupin. Skupiny vznikají na základě překryvu

mezi identifikovanými jednotkami. Vytvářejí se tak obecnější kategorie. (Miovský, 2006, s. 221)

Můj postup byl tedy následovný. Jako první krok jsem vytvořila audiozáznam, ze kterého jsem získala transkripci. Výsledkem techniky barvení textu byly určité kategorie, z kterých jsem následovně tvořila trsy.

2.6 Etické aspekty

Miovský mluví o etických aspektech ve třech rovinách. První rovina představuje vliv výzkumníka na fyzikální, biologický, psychologický a sociální prostor a vliv tohoto prostoru na výzkumníka, další rovina představuje ochranu účastníků výzkumu a poslední rovina ochranu samotného výzkumníka.

Etickými pravidly ve výzkumu jsou například informovaný souhlas respondentů s účastí ve výzkumu, dobrovolnost, právo z výzkumu odstoupit, ochrana soukromí respondentů a výzkumníků, ochrana jejich osobních údajů, ochrana účastníků a výzkumníků proti poškození či újmě, ochrana hranic kontaktu mezi výzkumníkem a respondentem, ochrana vztahů mezi respondenty a výzkumníky. (Miovský, 2006, s. 277 – 289)

Na začátku svého výzkumu jsem se respondentům představila a vysvětlila jim, čím se má práce zabývá, co od nich potřebuji a jakým způsobem budou informace, které od nich získám použity. Zeptala jsem se jich na jejich souhlas s rozhovorem a také na souhlas s nahráváním rozhovoru na audiozáznam. Vysvětlila jsem jim, že rozhovory budou anonymní, a také to, že pokud nebudou chtít na nějaké otázky odpovídat, tak nemusí. Snažila jsem se k respondentům chovat s úctou a empatií.

3 Výsledky výzkumu

Z výzkumu vyplynuly tři kategorie – „Informace o postižení dítěte“, „Vztah rodiny ke službám a společnosti“ a „Vnitřní vztahy v rodině“. Z kategorií vyplynuly další podkategorie a z podkategorií další pod podkategorie. Cílem této kapitoly je prezentovat výsledky výzkumu, jejich interpretace a zodpovězení výzkumné otázky – „Jak matky dětí s DMO hodnotí systém pomoci v okrese Třebíč?“

3.1 Informace o postižení dítěte

Na začátku jsem se matek ptala na to, jak to u nich vlastně všechno začalo. Ptala jsem se na to, kdy a jak zjistily, že bude mít jejich dítě postižení a co postižení způsobilo. Myslím si totiž, že je důležité, aby sociální pracovník věděl tato fakta, aby mohl správně postupovat při určení další péče. K této kategorii vznikly tyto podkategorie:

3.1.1 Vznik DMO

Všichni respondenti uvedli jako příčinu postižení předčasný porod a nízkou porodní hmotnost. Tři děti prodělaly krvácení do mozku, jak uvádí respondent R1: „... a už když se narodil, tak měl třeba během pátého dne krvácení do mozku...“, stejnou zkušenost má respondent R2: „...a pak vlastně nastaly potíže, že měl teda krvácení do mozku a následně na to mu dali shunt, to byly velký průtahy...“, a respondent R3: „... a vzniklo to tím, že jak byly brzo, měli oba krvácení do mozku, takže tam se vlastně očekávalo, že může něco nastat...“, další dítě, jak uvádí respondent R4 trpělo po porodu nedostatkem kyslíku: „Po vytáhnutí malé ji museli dlouho křísit, protože byla přidušená, těžce nezralá... Důvod byl ten, že neměla dlouho přísun vzduchu.“ a jak říká respondent R5 příčinou postižení u posledního dítěte byla silná nedonošenost: „Takže byla silně nedonošená.“

3.1.2 Formy DMO

U dětí respondentů se jako forma DMO objevila dvakrát diparéza (R1, R3) a třikrát kvadruparéza (R2, R4, R5).

3.1.3 Kdy se matky dozvěděly, že se jedná o DMO

Respondenti také uváděli, za jak dlouho po porodu se dozvěděli diagnózu DMO. Domnívám se, že včasná diagnóza zvyšuje možnosti rozvoje dětí s dětskou mozkovou obrnou. Proto jsem se také touto otázkou zabývala.

O tom mluví respondent R1 takto: „*V roce ona pořád dobré, dobré, ale přešli jsme k jináčímu neurologovi, ten nám hned dal diagnózu, že máme DMO, ještě se nevědělo, jestli celé nožky, obě ruce, jak to bude, jestli diparéza nebo kvadru, takže to se čekalo potom, až jak se to rozvine, ale prostě v tom roce jsme už měli diagnózu a mohli jsme si zažádat taky o lázně.*“

Respondent R2 má tuto zkušenost: „*Dom přišel až po šesti měsících, potom co se narodil. A tam teda v té nemocnici, ještě předtím než nám ho dávali domů, tak na neurologickým vyšetření, když přišel pan doktor, tak řekl, že s ním budeme mít potíže, že nebude chodit a tak podobně, ale přímo o mozkové obrně se nezmiňoval, vyloženě diagnózu dětské mozkové obrny jsme dostali až ve třech letech, že do těch třech let se to ještě mohlo nějak upravit, i když tam třeba nebyly ty náznaky, ale přímo diagnózu té dětské mozkové obrny jsme dostali ve třech letech.*“

K tomuto tématu se vyjádřili i ostatní respondenti, respondent R3: „*... no a mně to řekli s manželem ve druhém měsíci po tom narození, že už si myslí, že to bude a na konci druhého měsíce se to potvrdilo, že je to dětská mozková obrna.*“

A respondent R4: „*... a najednou se tam objevil primář gynekologie a pronesl, že se mi odlučuje placenta, takže máme nejvyšší čas a co nejrychleji udělat císařský řez ... Druhý den po operaci za mnou přišel pediatr, aby mě informoval co je s malou. A teprve od pediatra jsem se dozvěděla, že malá prodělala kvadruspasticita DMO což je postižení na všechny končetiny.*“

Respondent R5: „*...o tom, že dcera má těžkou formu DMO (kvadruparéza – postižení všech čtyř končetin) jsem se dozvěděla, až jí byly dva roky.*“

3.1.4 Naděje, že se vada pohybu „vycvičí“

Respondenti R1 a R5 také mluví o tom, že pokud ještě nevěděli, že se jedná o dětskou mozkovou obrnu, tak měli naději, že když budou s dítětem cvičit, tak se to spraví R1: „*...takže my už jsme věděli, že asi něco bude, ale vždycky jsme si mysleli, že to jako vycvičíme...*“ R5 má podobnou zkušenost: „*Ze začátku jsem si myslela, že to, že má problémy s pohybem je prostě tou nedonošeností a že to vycvičíme.*“

3.1.5 Dvojčata

Respondenti R2 a R3 také uvádějí, že jejich děti jsou z dvojčat. Dvojčata v těchto případech byli vždy chlapec a děvče. Chlapec trpí DMO, děvče je bez následků. R3: „*No, vlastně začlo to tím, že se narodily brzo dvojčata, on byl dvojče A první a vzniklo to tím, že jak byly brzo, měli oba krvácení do mozku...*“ R2: „*...protože mám i dceru, protože samozřejmě David je z dvojčat, takže si s něma pohrála. Ta raná péče, mám pocit, se vztahovala i na Leničku, teď si nejsem jistá, ale v podstatě nám vždycky přivezla nějaké hry a pomůcky s kterejma jsme s Davidkem pracovali...*“

Shrnutí: Příčinami postižení dětí je předčasný porod, malá porodní hmotnost, silná nedonošenost, krvácení do mozku a nedostatek kyslíku. Ve výzkumu se objevily dva typy DMO – diparéza a kvadruparéza. Dvě matky se dozvěděly diagnózu ve dvou letech jejich dětí, jedna matka dokonce až ve třech letech. Nejdříve se dozvěděla matka diagnózu dva dny po porodu, poslední matka se dozvěděla diagnózu dva měsíce po narození dítěte. Některé matky také mluví o tom, že si myslely, předtím, než se dozvěděly diagnózu, že poruchu pohybu vycvičí. Děti dvou matek jsou z dvojčat.

3.2 Vztah rodiny ke službám a společnosti

K této kategorii vznikly následující podkategorie a pod podkategorie:

3.2.1 Hodnocení sociálních služeb

3.2.1.1 Způsob, jakým se matky dozvěděly o sociálních službách

Na začátku mě zajímalo, jak se vůbec maminky o sociálních službách dozví, kde najdou informace, kdo jim je zprostředkuje. Myslím si, že kvalitní systém, by měl také charakterizovat jednoduchý a srozumitelný přístup k informacím.

Na tuto otázku mi respondent R1 odpověděl: „*Já si myslím, že o té rané péči jsem se dozvěděla na internetu. Protože tam byla diskuse na www.rodina.cz, tak tam byla diskuse maminek dětí s DMO.*“

Respondent R2 se o sociálních službách dozvěděl následujícím způsobem: „*...to jsem nevěděla a na ranou péči na Třebíč mě vlastně přivedla kamarádka, která studovala něco podobného jako Vy, ona tam vlastně taky pracovala, mám takový dojem, takže takhle já jsem se dostala k rané péči v Třebíči a k paní Kovářové.*“

Respondent R3 se vyjadřuje takto: „*Já myslím, že přes maminky. Že to bylo určitě s maminkama všechno. To je vždycky přes ty maminky a vlastně jedna maminka mi volala, že mi budou volat z Klubíku a už to tak jako jelo.*“

Respondent R4 má tuto zkušenost: „*O službách rané péče v Třebíči jsem se dozvěděla přes kamarádku, co má také hendikepované dítě.*“

Respondent R5 odpovídá: „*O sociálních službách jsem se dozvěděla přes ostatní maminky v léčebně.*“

Shrnutí: Maminky se o sociálních službách dozvěděli zejména přes další maminky, potom přes kamarádky či na internetu.

3.2.1.2 Druhy sociálních služeb, které matky s dětmi s DMO využívají

Dále jsem se zajímala o to, s jakými službami mají maminky zkušenosti. Tuto oblast jsem chtěla prozkoumat z toho důvodu, že si myslím, že pestrost služeb je ukazatelem kvalitního systému služeb.

Respondenta R1 jsem se ptala, jestli má zkušenosti ještě s jinými službami, než s Ranou péčí Třebíč, respondent odpověděl: „*Jenom s tou ranou péčí.*“

Respondent R2 se vyjádřil takto: „*No, teď už ani ranou péčí vlastně nevyužíváme, protože Davídek je ve škole. Hnedka, jak začal chodit do školy, tak jsme se přestali s paní Kovářovou scházet, tady v té pravidelnosti. Scházíme se samozřejmě i teď, když potřebuju, tak jí můžu zavolat, můžu se na ni obrátit s pomocí, ale už to není ta oficiální cesta, jak to bylo do těch sedmi let. Ale do té doby jsme vlastně taky nic nevyužívali, celou dobu vlastně jenom tu ranou péčí.*“

Respondent R3 uvádí: „*a pak jsme se dozvěděli od Charity Třebíč vlastně, že je možná i SPC Jihlava spolupráce plus cvičení a plus cvičení pro ohrožený děti Centrum Jihlava vlastně paní Horská, takže tam cvičili, tam jsme vlastně začali cvičit i Vojtovu, ne, Bobatha, Bobatha a koně, mezitím i ty koně, vlastně to ještě paní doktorka Vosadková ve Stříteži tu hipoterapii, jak je alergologie, tak vlastně mořskou vodu, tady ty vířivky, no je toho moc, já nevím všechno už, zatím*“

Respondent R4 mi na otázku odpovídá takto: „*Jiné sociální služby nevyužíváme, pokud se do nich nepočítá např. logopedie, canisterapie, hipoterapie, ergoterapie, plavání, cvičení dle Vojty atd...*“

Respondent R5 vyjmenovává služby, se kterými mají zkušenost: „*Máme zkušenosti s ranou péčí. Potom přes ranou péči jsem se dozvěděla o canisterapii Sirius Třebíč, o hipoterapii ve Stříteži, speciální mateřské škole a mateřském centru.*“

Shrnutí: Maminky spojuje zkušenost s Ranou péčí Třebíč. Některé maminky ještě mimo ranou péči využívají SPC Jihlava, hipoterapii, canisterapii, speciální mateřskou školu a mateřské centrum.

3.2.1.3 Doba, která uplynula od požádání o službu do doby, než jim začala být fakticky poskytována

Touto otázkou jsem se zabývala proto, že si myslím, že kvalitní systém služeb reaguje flexibilně a pružně na potřeby svých klientů. Nenastávají tak dlouhé prodlevy mezi dobou, kdy klient o službu požádá a dobou kdy mu začne být fakticky poskytována.

Respondent R1 na toto téma odpovídá: „*Už je to hodně dlouho, ale myslím si, že s tou paní jsem se zkontaktovala, třeba do týdne mě zavolala, že jede naším směrem a s paní Kovářovou už to bylo to stejné, takže to bylo rychlé.*“

R2 mluví pouze o tom, jak často se s pracovníci Rané péče Třebíč scházeli: „*Mám pocit, že jezdila jednou za měsíc. No, řekla bych, že jednou za měsíc jsme se domlouvali.*“

Respondent R3 říká: „*To většinou, že jo, je nějaká objednávací doba nebo čekací, takže já jsem chtěla co nejdřív, takže někdy to bylo třeba už za čtrnáct dní a někdy za měsíc, až se na mě dostala řada a pak už to bylo pravidelně vždycky.*“

Respondent R4 mluví o ochotě rané péče: „*Na ranou péči jsem si zavolala, že bych měla o jejich služby zájem a ochota z jejich strany byla okamžitá.*“

Respondent R5 má podobnou zkušenost: „*S ranou péčí začala spolupráce fungovat okamžitě. Zavolala jsem jim a asi za týden již proběhla první návštěva. U ostatních služeb také nebyly nějaké velké prodlevy, prostě jsme se objednali, a jakmile to bylo možné, tak jsme začali služby využívat. Tak do měsíce to bylo určitě.*“

Shrnutí: U služeb rané péče se maminky shodují, že jim služby byly poskytovány do týdne, do čtrnácti dní a pak se již s pracovníci scházely každý měsíc. U ostatních služeb zmiňují, že také ke spolupráci došlo do měsíce.

3.2.1.4 Hodnocení přístupu pracovníků

Na spokojenost matek s přístupem pracovníků v sociálních službách jsem se ptala z toho důvodu, protože chování pracovníků ke svým klientům považuji za důležitý ukazatel kvalitních služeb.

Respondent R1 srovnával zejména přístup pracovníků rané péče v Havlíčkově Brodě a v Třebíči: *„No, vlastně s oběma jsme byli spokojeni, ale myslím si, že potom paní Kovářová mi sedla více lidsky, že tamta paní, jako byla taky příjemná, ale potom tím, že už jsme spadali pod paní Kovářovou, tak jsem si říkala, že ona je mi příjemnější než ta paní z Havlíčkova Brodu...“*

Respondent R2 hodnotil přístup pracovníků Rané péče Třebíč: *„...a paní Kovářová k nám vždycky dojížděla, tak aby nám pomohla, vždycky jsme se domluvily na určitý termín, datum a čas a ona vlastně přišla a s dětma, protože mám i dceru, protože samozřejmě David je z dvojčat, takže si s něma pohrála... ale v podstatě nám vždycky přivezla nějaké hry a pomůcky s kterejma jsme s Davídkem pracovali, ukázala nám, jak s tím pracovat, jak ho rozvíjet a vždycky ta spolupráce byla příjemná.“*

Respondent R3 hodnotil obecně přístup pracovníků, ve službách se kterými se setkal: *„Vždycky s dobrým, vždycky s dobrým i výborným, no musím říct, jako nikdy jsem se nesečkala se špatným přístupem nebo, že by mně někdy nebylo něco vyložene vysvětleno, nebo já nevím, dobře nezaměřeno, že by Danečkovi to nevyhovovalo, jo nebo něco, vždycky to bylo úžasný, jak ta canisterapie všechno, takže to bylo všechno výborný, no“* Také se zmiňuje o přístupu, se kterým se setkal při přidělování dávek *„Ale setkala jsem se se sociální podporou, že nám schválili, jak lehátko na cvičení tak jakoby zařízení do auta na sedění, není to autosedačka, ale je to velký zařízení do auta, takže to nám hrozně pomohlo třeba. A i to schválení auta, to jsme nedoufali, v dnešní době vůbec, teda jo, a k tomu mě vlastně paní pracovnice navedly, ať to zkusíme znova, protože nám to jednou zamítli, že Daneček to nepotřebuje, si dojde, nevím, jestli si do Brna dojde nebo do školy, takže takhle“*

Respondent R4 hodnotí přístup pracovníků Rané péče Třebíč: *„Setkala jsem se s ochotou těch daných lidí tomu člověku pomoci. Zkušeností se službami ze strany rané péče mám dosti dobré. S každým problémem co jsem měla nebo jsem si s něčím nevěděla rady tak mi ochotně pomohli.“*

Respondent R5 hodnotí obecně přístup pracovníků, ve službách se kterými se setkal: *„Musím říct, že jsem se setkala s velice dobrým přístupem. Pracovnice byly*

otevřené, příjemné, vždy se snažily pomoci, poradit, byly velmi ochotné... Akorát na úřadě při vyřizování dávek jsem se snad, ale asi pouze jednou, setkala s paní úřednicí, která byla dost odměřená a moc se nesnažila pro nás něco udělat.“

Shrnutí: Matky se shodují, že se setkaly s dobrým přístupem, některé mluví o příjemné spolupráci. V rozhovorech objevíme pojmy jako výborný přístup, pomoc, ochota, otevřenost, snaha poradit. Ve dvou případech se setkáváme, že matky v souvislosti s dávkami mluví o odměřenějším přístupu.

Neadekvátní přístup pracovníků ke klientům může značit syndrom vyhoření. Pro pracovníky je důležité si vyhradit čas pro psychohygienu, studium a účast na supervizích.

3.2.1.5 V čem rodinám sociální služby pomohly

Chtěla jsem se dozvědět, v čem sociální služby rodinám pomáhají, protože si myslím, že pokud služba dokáže rodinám efektivně pomoci, tak je to ukazatelem kvalitní služby.

Respondent R1 na toto téma hovoří takto: *„A potom bylo fajn to setkání rodičů... ale ty pomůcky byly perfektní... že jsme vážně takové pomůcky vůbec nemuseli kupovat a měli toho strašně moc tady na to rozvíjení plus ještě paní Kovářová nám každý měsíc donesla nakopírované věci, třeba když byl předškolák nebo do těch pěti let, co můžeme doma trénovat na jemnou motoriku a shodli jsme se třeba, jakou tužkou by měl psát, jaké nůžky mu pořídit, takže takhle to bylo perfektní.“*

Respondent R2 zmiňuje, v čem pro něj byly sociální služby důležité: *„No, v tomhle nám radili, no, ohledně dávek, ale přesně o příspěvku na péči, jak jsem se dozvěděla, to už nevím, ale je možné, že to bylo od nich. Kde se to dá zařídit a jak si to vyřídit a vlastně i auto, příspěvek na auto nám taky poradila paní Kovářová, jak to udělat. I člověk, když přinesl papíry, formuláře, tak mu poradila, jak to vyplnit, takže tady v tom poradenství to bylo hodně přínosný, říkám i pro ty děti je to hodně přínosný, no půjčovali nám nejrůznější pomůcky, hračky pro rozvíjení jemné motoriky, ají zrakový vnímání nám ukazovala, jak rozvíjet a tady ty všechny rady.“*

Respondent R3 hodnotí služby takto: *„Určitě. Já si myslím, že raná péče hodně pomáhá. A vůbec tam byly třeba ty pobyty pro rodiny s dětmi, říkám, tam byli ty koně, plavání, psycholog, masér všechno, to vždycky byly ty pobyty a hlavně si ty rodiče vyměnili mezi sebou, což se mi líbilo, a že i ty děti nemají furt nadhled tý nemocnice,*

doktoři, injekce, že jo.“ „Určitě, že mně Danečka motivovali, jak půjčováním hraček, různých těch motorických pomůcek a pleoptický cvičení, to jsem taky měla všechno od nich...“

Respondent R4 říká: *„V tom, že byli ochotní Gitušce pomoci rozvíjet jemnou motoriku různými zapůjčenými hračkami, ukázali mi, jak se zapůjčenými věcmi manipulovat, abych to s ní mohla také trénovat. A hlavně mi raná péče pomohla v tom, že jsme vlastně jezdili na plavání do Třebíče a Gitušce se tam rozhýbaly ručičky a částečně se i podařilo nožičky.“*

Respondentovi R5 sociální služby pomáhají takto: *„Raná péče mi pomohla půjčováním hraček a nejrůznějších pomůcek. Pomohli nám tím, že nás motivovali, jak mě, manžela, tak dceru. Pomohli mi, abych se zorientovala ve službách, dávkách..., poskytlí nám informace o dávkách a dalších službách. Pomohli nám získat přes nadace příspěvky. Vyplňovali se mnou formuláře“*

Shrnutí: Matky kladně hodnotí setkávání s dalšími rodiči, které jim Raná péče Třebíč umožňuje. Díky tomuto setkávání se také mohou seznámit jejich děti. Dále se všechny maminky zmínily o půjčování hraček a pomůcek, které jim moc pomáhá. Také mluví o pobytech pro rodiny, o pomoci s rozvojem jemné motoriky, zrakového vnímání, o poradenství jak ohledně dávek, tak s vyplňováním formulářů, o pomoci se získáním příspěvků přes nadace apod. Vnímají také přínos v tom, že je pracovnice Rané péče Třebíč motivovaly.

Maminky se také v rozhovorech zmiňovaly, že je pro ně důležité, pokud si s pracovníci sednou lidsky, mohou si popovídat, když vidí, že se pracovnice snaží ve své profesi zdokonalovat a pracovat na sobě, jsou vděčné, že jim raná péče pomůže v nějakém směru ulevit. Výsledky vidí v tom, že děti jsou zvědavější, rozvíjí se jim jemná motorika, zrakové vnímání, rozpohybují se jim končetiny apod.

3.2.1.6 Volily by matky stejnou cestu, kdyby se situace opakovala, nebo by zvolily jinou cestu

Tuto otázku jsem matkám položila, protože si myslím, že kvalitu služeb může také dokazovat to, pokud by ji klienti v případě potřeby využili znovu.

Respondent R1 se vyjádřil takto: *„Možná bych dřív zkontaktovala tu paní z Havlíčkova Brodu, protože ona k nám začala jezdit, až Martínkovi byly rok a půl, dva,*

takže tu bych třeba v tom roce, kdybych měla tu diagnózu, tak bych si ji třeba už našla a snažila bych se ji zkontaktovat.“

Respondent R2 by šel stejnou cestou: *„Určitě jo... Já si myslím, že určitě, tak jak když mě kamarádka poradila, dala mi kontakt na paní Kovářovou, tak určitě bych ji kontaktovala znova a vůbec bych nad tím neváhala.“*

Respondent R3 se domnívá: *„Já myslím, že bych šla stejně, akorát si myslím, že s tou Vojtovou metodou jsou opravdu odborníci jinde než v Třebíči...“*

Respondent R4 říká: *„Ano stejnou cestou bych šla, a kdyby se moje situace opakovala tak bych se opět obrátila na pomoc rané péče v Třebíči.“*

Respondent R5 na toto téma odpovídá: *„Kdyby se situace vrátila, tak bych chtěla dříve zkontaktovat ranou péči a dříve začít využívat jejích služeb, ale i služeb ostatních.“*

Shrnutí: Matky by většinou šly stejnou cestou. Co se týče Rané péče Třebíč, o té by se nerozmýšlely, jen by si přály se o ní dozvědět dříve a také dříve začít využívat jejích služeb.

3.2.1.7 Co by matky změnilly v nabídce sociálních služeb, co jim v nabídce chybí, co by si přály dostávat

Tuto oblast jsem chtěla prozkoumat, protože si myslím, že kvalitní služby dávají prostor svým klientům, aby se vyjádřili, dali nové podněty a tak společně mohli služby zdokonalovat.

Respondentovi R1 se líbí: *„No, strašně se mi líbilo, ty pobyty víkendové pro rodiny... takže kdyby bylo více peněz, aby ty pobyty byly častěji... že si myslím, že pro ty maminky, nebo tatínky, prostě pro ty pečující, aby byl samostatný pobyt, třeba jenom jednu noc někde na faře, někde v okolí Třebíče, aby měli čas sami pro sebe...* Respondent R1 by chtěl od sociálních služeb dále dostávat: *„Možnost setkávat se s podobně postiženými dětmi jako je Martin a možnost výměny informací. Tuto možnost nám zprostředkovává Raná péče na svých dílničkách.“*

Respondent R2 by si přál od sociálních služeb dostávat: *„Poradenství, jak a co vyřídit, jaké dokumenty vyplnit a pořídit při vyřizování různých pomůcek, jak správně vyplnit formuláře. Očekávala bych, že si sociální pracovnice bude shánět a zaškolovat se změň zákona a následně o nich informovat rodiče, především pokud se jich to zrovna týká!“*

Respondent R3 by si přál od sociálních služeb ještě dostávat: „*Služby asistenta, v době, kdy nemůže manžel. On většinou může, ale někdy. Asistentku máme, ale když ji potřebuji, tak nemůže... Nové a nové informace, které jsou aktuální.*“

Respondent R4 je se službami spokojený, tak jak jsou: „*Jsem spokojená se službami, co jsou mé dceři poskytovány, takže bych na nich neměnila nic.*“

Respondent R5 se vyjadřuje takto: „*Já jsem se službami, které jsou nám poskytovány spokojená. Jen bych brala nějaký ten víkend pro pečující, aby si také mohly odpočinout.*“

Shrnutí: Maminky by si přály, aby se uskutečňovaly odlehčovací pobyty pro pečující a také, aby víkendové pobyty pro rodiče s dětmi byly častěji. Dále by uvítaly, aby se jejich děti mohly setkávat se stejně postiženými dětmi a aby rodiče měli možnost výměny informací (matka však také uvádí, že tuto možnost jim poskytuje Raná péče Třebíč). Dále matky hovoří o tom, že potřebují nové a nové informace, pomoc s vyřizováním (např. různých pomůcek), vyplňováním formulářů apod. Matky by očekávaly, že se sociální pracovníce budou zaškolovat a o případných změnách budou informovat rodiny, kterých se tyto změny týkají. Matka mluví o problému, kdy asistentka v době, kdy ji potřebují, nemá čas. Některé matky jsou spokojeny se službami, tak jak jsou.

Domnívám se, že pokud si matky potřebují odpočinout, mohou také případně využít nabídku respitní péče či osobní asistence. Myslím si, že asistentky by měly zkoordinovat své služby s potřebami rodiny.

3.2.1.8 Setkávání rodičů, kteří mají děti s postižením

Otázkou, co rodičům přináší setkávání s dalšími rodiči, jsem se zabývala, protože se domnívám, že součástí kvalitního systému služeb by měla být i možnost se setkávat s dalšími lidmi, kteří jsou v podobné situaci.

Respondent R1 odpověděl takto: „*Ano, tohle se mi líbí to scházení ... a jezdíme tam rádi, že tam kluci se vyblbnou, mají tam už svoje oblíbené hry a já si tam popovídám. A nebo člověk ají něco vyrobí...*“ Na otázku, jestli se respondent R1 účastní ještě jiných svépomocných aktivit, odpověděl: „*No, tak asi jenom ten Klubík. Tenkrát za nás to bylo každý měsíc. Jen výjimečně nebyl. Tak tam byla možnost každý měsíc se sejít a s někým vyřešit to, co zrovna člověk řešil a mohl se nějak poradit nebo tak.*“ Respondent R1 ještě dodává: „*A nejlepší psychicky jsou lázně, když člověk přijede do*

lázní, zjistí, že tam jsou ještě víc postižené děti, člověk si oddychne, že ještě dopadl dobře...“

Respondent R2 se vyjádřil: *„Přináší mi to to, že člověk není v tomhle sám, že vidí to, že jiní děti mají jiné problémy, mají třeba horší ty problémy než máme my, člověk se dostane z takovýho toho traumatu, že aspoň v tom není sám, jo, že jsou lidi, kteří to mají stejný nebo podobný, člověk se dozví věci, které se jinde nedozví, co třeba může nastat jinýho nebo jak pomoci tomu dítěti jinak, prostě ten kontakt s těma rodičema je takovej jinej, ty rodiče co mají zdravý děti, tak se na tu výchovu dívají zase jinak...“*

Respondent R3 na otázku co je pro něj na scházení rodičů důležité odpověděl: *„Poznatky; jak se dozvědět nejenom o lékařích, což je pro mě hodně důležitý...takže ráda se dozvim, když je něco novýho, kterej doktor je v čem dobrej, takže to spíš takhle, a ty rehabilitační vlastně taky nebo to sociální, tak jako spíš, že si předáváme ty informace všichni, co je důležitý.“*

Respondent R4 odpovídal na otázku, jestli se zapojuje do svépomocných aktivit takto: *„Nezapojuju se. Protože popravdě na to není ani čas, protože se především musím věnovat své dceři a na nic jiného mi opravdu ten čas nezbyvá.“*

Respondent R5 se vyjadřuje takto: *„Nezapojuji se, pouze navštěvuji s dcerou Klubík. Tam chodíme moc rádi, protože si můžeme s ostatními maminkami popovídat, předat si informace, něco nového se dozvědět, dcera si pohraje a taky se seznámí s dalšími dětmi.“*

Shrnutí: Maminky se vyjadřovaly ke scházení rodičů s dětmi s postižením, které jim umožňuje Raná péče Třebíč. Zvláště je pro ně důležité, že si mohou s ostatními rodiči předávat informace, získají nové poznatky a také to, že se děti seznámí, vyblbnou se, zahrají si hry, něco si vyrobí. Také se zmiňují, že je pro ně dobré se setkávat s lidmi, kteří jsou na tom podobně nebo někdy i hůř. Také mluví o tom, že kontakt s rodiči, kteří mají dítě s postižením je jiný než s rodiči, kteří mají dítě zdravé.

3.2.2 Hodnocení systému dávek matkami dětí s DMO

Touto oblastí jsem se zabývala, protože si myslím, že má-li být systém pomoci účinný, je třeba se zajímat o ekonomickou stránku rodin, o systém dávek, který by měl rodinám ulehčit jejich nelehkou situaci. Myslím si, že dobrý systém informuje rodiny o tom, na co vůči státu mají nárok a případně pomáhá tento systém optimalizovat.

Respondent R1 popisuje, co se mu na systému dávek nelíbilo, když bylo dítě malé a co se zlepšilo: „Ty dávky byly blbé, že když byl Martínek malý, že se dávaly jenom na dva roky, ty dva roky hrozně rychle uběhly, ale teď jak je velkej, tak mu to dávají na čtyři roky na pět let... Ano, teď už jsou to delší úseky. Myslím, že se to dává na pět let, takže už to člověk nemusí tak hlídat, ale oni se stejně sami ozvou, takže to člověk jenom nehlídá... Jenom trne, my máme ten nejvyšší stupeň tu čtverku, aby nám ju nechali... a vím, že jsem třeba taky kecala, protože nějaké mamince to tenkrát jenom o bod uniklo... Ale teď už je to, že to jenom tak nějak zhodnotí, tak už to tak není, ale tenkrát ty body bylo, že každá maminka říká, najdi si to tam na těch stránkách, sama si to zkus obodovat, aby Ti to o ten bod neuniklo, tak tenkrát to bylo blbé, takové stresující, že ta maminka dopředu přemýšlela, který bod by ještě někde mohla kde by, takže zbytečně, takže teďka je to takové, že stejně oni to sami zhodnotí a popíšu tu situaci, takže teď se mi to zdá lepší než tenkrát, když to bylo to bodové a udělá se čára a uteklo to o jeden bod, ale už máte smůlu.“

Respondent R2 se vyjadřuje k systému dávek: „No, vyloženě systém asi moc dobrej není... ale těch peněz by rozhodně mohlo být víc i, protože doopravdy ty děti potřebují nadstandartní péči, ne klasickou, ale nadstandartní. Mě třeba, co osobně vadilo, bylo to, že jsem měla dvojčata, ale dostávala jsem rodičovskej příspěvek jako za jedno dítě, v podstatě jsem měla jednou takový vydání, ale dostávala jsem to tak, jako když mám jedno dítě, což si myslím, že je špatnej systém a těch peněz je málo pro dvojčata na tohle, ale co se týče příspěvku na péči, tak pokavad' by se to pozvedalo průměrně všem čtyřem skupinám, tak rozhodně by to neuškodilo... My třeba s čím jsme se setkali u pojišťovny, tak jsme Davidkovi žádali o speciální židli, nebo o příspěvek na speciální židli, protože má skoliózu páteře, špatně sedí, neusedí to na normální židli, furt se sváží dolů, u jídla skoro leží, je to pro něj prostě velice náročný to sezení, tak jsme pro něj žádali o speciální židli a pojišťovna nám to zamítla s tím, že je na to málo postiženej, takže tohle je takovej špatnej systém. Jinak my vlastně spadáme pod Náměšť, pokavad' jsem vyřizovala příspěvek na auto, tak tam teda byla paní velice ochotná v té době před těmi pěti a půl roky, takže tam byla velice ochotná a chápala to, co potřebujem, jak to potřebujem, takže i ta mně pomohla s tím vyřízením velice kladně.“

Respondent R3 si myslí o systému dávek: „No, dávky. Mně kdyby to vlastně maminky neřekly, co berou nebo kam jít, tak bych to ani nevěděla. ...tenkrát, ještě, když jsem měla dvojčata, tak vono příspěvek 3800 vlastně na dvě, i když je to pro Danečka hlavně, tak na ty dvojčata je to strašně málo a kór když má někdo dva postižený nebo

tři, jo, to jsem tam byla i s maminkama, který měly i dvě nebo tři postižený najednou, takže to je, a myslím si, že a kór, když dostává jeden rodičovskej příspěvek nebo i tu péči to už je jedno, můžete si požádat i o příspěvek na péči, což je dva tisíce, ale málokomu to schválí, jo. Je to o tom, jo, že třeba, že manžel nevydělává tolik, protože má tři děti a vyživuje mě, takže oni nám to schvalují, ale pořád se to musí vyřizovat dokola a strašně jim to trvá... ale příspěvek třeba na to cestovný je směšnej, teda to je fakt směšný 400 měsíčně... Ale setkala jsem se se sociální podporou, že nám schválili, jak lehátko na cvičení tak jakoby zařízení do auta na sedění, není to autosedačka, ale je to velký zařízení do auta, takže to nám hrozně pomohlo třeba. A i to schválení auta, to jsme nedoufali, v dnešní době vůbec, teda jo, a k tomu mě vlastně paní pracovnice navedly, ať to zkusíme znova, protože nám to jednou zamítli, že Daneček to nepotřebuje, si dojde, nevím, jestli si do Brna dojde nebo do školy, takže takhle.“ Respondent R3 by v systému státní podpory změnil: „Já si myslím, že na každé dítě by měli dávat individuální péči, jako příspěvek, někomu to stačí a někomu to opravdu nestačí...“

Respondent R4 je se systémem dávek spokojený: „Ano se systémem dávek jsem spokojená a nic bych na tom neměnila.“ V podpoře státu rodin s dětmi s postižením respondentovi R4 nic nechybí: „Nechybí mi nic.“

Respondent R5 se k systému státní podpory vyjadřuje takto: „Myslím si, že by systém dávek mohl být k rodinám s dětmi s postižením štedřejší, že děti opravdu potřebují péči, která je oproti péči o zdravé děti, o mnoho nákladnější. Také bych zvýšila příspěvky rodinám, které mají více dětí s postižením. Naše rodina si však na systém dávek stěžovat nemůže.“ Ze strany státu a společnosti by doplnil: „Pomohlo by mi, kdyby rodiny s dětmi s postižením dostávaly větší emocionální podporu ze strany společnosti, aby je společnost více přijímala. Myslím si ale, že je to hodně o smýšlení lidí a společnosti a to je asi běh na dlouhou trať.“

Shrnutí: Matka kritizuje předchozí bodový systém pro přiznání dávek, více se jí líbí systém současný. Matky mluví o tom, že by neuškodilo, kdyby rodiny s dětmi s postižením dostávaly na dávkách více peněz, protože děti potřebují nadstandartní péči. Myslí také na rodiny, které mají více dětí s postižením a přidělané peníze jim nemohou stačit na pokrytí nákladů. Matkám se nelíbí, že dávky dětem nejsou přiznány, i když je očividné, že na ně mají nárok. V rozhovorech se také objevilo, že matkám chybí emocionální podpora a přijetí ze strany společnosti. Matky také uváděly, že na vyřízení dávek čekaly okolo čtyř měsíců. Některé matky jsou se systémem podpory spokojené. Jako změnu navrhují matky individuální péči pro každé dítě a průměrné zvýšení

příspěvků na péči všem čtyřem skupinám. Matky se také shodují na tom, že i v oblasti dávek, jestli budou přiznány či nikoli, závisí na přístupu pracovníků.

Problém vidím v tom, že matky často nejsou informovány o tom, jaké mají možnosti ohledně dávek, na co mohou mít nárok. Myslím si, že potřeba včasné informovanosti neplatí pouze o sociálních službách, ale také o finančních dávkách. Stejným způsobem jako o sociálních službách by se klienti mohly dozvědět i o finančních dávkách (kap. 3.2.4.2), případně o možnostech, kde se o finančních dávkách mohou dozvědět.

3.2.3 Hodnocení sociální práce matkami dětí s DMO

Myslím si, že pro sociální pracovníky je důležité zjistit, jak jejich profesi vnímají jejich klienti, aby případně mohli podat informace o tom, co mohou od spolupráce očekávat a co nikoliv.

3.2.3.1 Představa matek o sociální práci

Respondent R1 si pod pojmem sociální práce představí: *„Pod pojmem sociální práce si představím práci soc. pracovníc v kancelářích Kontaktních pracovišť ÚP, tam kde se vyřizují průkazky ZTP a dávky pro zdravotně znevýhodněné občany. Také práci pracovníc rané péče, které pracují s klienty v terénu.“*

Respondent R2 má tuto představu: *„Pomoc pro sociálně slabé nebo pro lidi se zdravotním postižením či problémy.“*

Respondent R3 uvádí: *„Pod pojmem soc. práce - práce soc. pracovníka si představím pomoc lidem se zdravotním postižením.“*

Respondent R4 mi na tuto otázku odpověděl: *„Pojem sociální péče? To je, že se musí starat o blaho a spokojenost daného člověka.“*

A respondent R5: *„Myslím si, že sociální práce pomáhá lidem s postižením a dalším lidem, kteří potřebují pomoc v jakémkoli ohledu.“*

Shrnutí: Matky si pod pojmem sociální práce představují zejména pomoc občanům se zdravotním postižením.

Myslím si, že klientům by mohlo pomoci, kdyby se dozvěděli, že sociální práce nepomáhá jenom v oblasti, ve které se s ní setkali, ale že je to mnohem širší disciplína (například pomoc při dalších problémech, které nesouvisí s danou oblastí).

3.2.3.2 Očekávání matek od sociálního pracovníka

Myslím si, že pro sociální pracovníky je důležité zjistit, co vlastně od nich klienti očekávají, aby jim mohli efektivně pomoci.

Respondent R1 od sociálního pracovníka očekává toto: „*Očekávala bych dobrou znalost problematiky, ve které pracuje a vstřícnost ke klientům.*“

Respondent R2 očekává: „*Pomoc při různých službách.*“

Respondent R3 by očekával: „*Informace, pomoc atd.*“

Respondent R4 se vyjadřuje takto: „*Aby nelpěli na tom, co je pro moji dceru nepříjemné a to styk s jejím biologickým otcem, se kterým se nerada stýká.*“

Respondent R5 říká: „*Očekávala bych radu, konzultaci, že mě vyslechnou, pomůže mi s vyplněním formulářů.*“

Shrnutí: Matky očekávají pomoc, vstřícnost, radu, konzultaci, vyslechnutí, informace, nelpět na něčem, co je pro klienta nepříjemné, pomoc s vyplněním formulářů.

Myslím si, že je důležité, aby na sobě každý sociální pracovník pracoval, jak v osobní tak v profesionální rovině.

3.2.3.3 Za náplň práce sociálního pracovníka matky považují

Domnívám se, že je důležité, co si myslí klienti o náplni práce sociálního pracovníka, s jakými problémy se domnívají, že mohou za sociálním pracovníkem přijít.

Respondent R1 si myslí toto: „*Každý sociální pracovník by měl být empatický a mít dobré znalosti dané problematiky, nebo je umět co nejdříve získat.*“

Respondent R2 se o náplni práce sociálního pracovníka domnívá toto: „*Především informovat rodiče o tom na co mají právo a co a jak si mají vyřídit.*“

Respondent R3 náplň práce sociálního pracovníka vidí takto: „*Doporučit, informovat, správně motivovat.*“

Respondent R5 se vyjadřuje takto: „*Myslím si, že náplní jeho práce je pomoci, podpořit, informovat rodiče o změnách v zákonech a vyhláškách, informovat o dalších formách pomoci.*“

Shrnutí: Matky za náplň pracovníků považují, že se pracovníci budou stále vzdělávat, že budou rodičům poskytovat informace, doporučení, že je budou motivovat.

3.2.4 Hodnocení systému informovanosti matkami dětí s DMO

V této části rozhovoru jsem chtěla zjistit, jestli je pro maminky obtížné nebo jednoduché získat informace o sociálních službách, zda jsou informovány hned na počátku, aby se dobře zorientovaly a případně se s terapiemi mohlo začít co nejdříve. Myslím si, že efektivní systém má jednoduchý a srozumitelný přístup k informacím o svých službách, matky jsou v tomto systému včasně informovány o všech možnostech péče.

3.2.4.1 Včasnost informovanosti

Respondent R1 hodnotí systém informovanosti takto: „...protože my jsme ani nevěděli příspěvek na péči, to jsem se vlastně dozvěděla až v lázních, když Martínek měl dva roky...“ Na otázku, jestli rodičům podali o sociálních službách informace lékaři respondent R1 odpověděl: „Ne, určitě ne... takže prostě nikdo neinformoval...“.

Respondent R2 odpovídá takto: „...jako člověk se snaží nebo víceméně se dozví akorát z televize třeba, ale jinak vám nikdo neporadí...v loni touhle dobou nějak, a to vlastně taky přijel pán akorát sepsal si pár bodů, zeptal se na ty určitý body a žádná jiná informovanost nebyla. I co se týče škol a toho kam to dítě může do té školy jít, tak je to to stejný... Prostě všechno si musíte vyhledat sama. Pokažd si to nevyhledáte sama, tak v podstatě nic nevíte.“ „Hodně maminek tady tohle neví...tady ta informovanost rozhodně není.“ O tom, jestli rodiče dostali informace o sociálních službách od lékařů, říká: „Ne, tohle nám vůbec neřekli.“

Respondent R3 říká: „No, dávky. Mě kdyby to vlastně maminky neřekly, co berou nebo kam jít, tak bych to ani nevěděla.“ „Určitě. Protože maminky jsou strašně málo informovaný o všem. Pokud si to samy nezjistí, neví to.“ Respondent R3 o lékařích: „No, jasně, on to třeba ani neví, jo. Že vlastně i sám doktor, jsem se setkala s tím, že vůbec nevěděl, že ta služba je možná.“

Respondent R4 má tuto zkušenost: „Od lékařů jsem se nic nedozvěděla.“

Respondent R5 odpovídá: „Myslím si, že s informovaností maminek ohledně sociálních služeb je to docela špatné. Maminky si musí všechno zjistit samy, jinak nic neví. Často se pak o službách dozví pozdě. Od lékařů se člověk v této oblasti nedozví nic.“

Shrnutí: Z odpovědí matek vyplývá, že chybí zvláště ta zcela počáteční informovanost, když se dítě narodí a má nějaké problémy. Chybí informovanost jak

o sociálních službách, tak o nároku na dávky. Z rozhovorů také vyplývá, že lékaři jsou o této oblasti málo informovaní a tak nedokáží matkám dát doporučení ohledně sociálních služeb. Z výpovědí matek vidím také problém v tom, že ne každá matka má možnost si najít služby na internetu, zvláště pokud nevlastní počítač, a chybí jiné formy, jak informace předat lidem, kteří by potřebovali pomoc dané služby.

3.2.4.2 Změny v oblasti informovanosti

Myslím si, že je důležité se zeptat samotných matek, jak by pro ně bylo přijatelné, kdyby systém informovanosti fungoval.

Respondent R1 říká: *„No, to si myslím, že by ti doktoři měli dřív informovat, i třeba, že je nárok na ty lázně... takže toto si myslím, že by mělo být dřív, tady ty lázně pro ty děti, ne aby se tam dostávaly až ve dvou ve třech letech, když už se prakticky končí s Vojtou a přechází se na úplně něco jiného.“* Respondent R1 by informovanost změnil následujícím způsobem: *„U každého dětského lékaře by měl být kontakt na ranou péči, která dále předá vstřícnou formou všechny potřebné informace ohledně soc. dávek a možnosti rozvoje dítěte.“*

Respondent R2 mluví o tom, jak sám pomáhá větší informovanosti maminek: *„Takže tak jak já jsem dostávala rady od jiných maminek tak já teď poskytuju rady maminkám, který jsou v podobné situaci, jako jsem byla já.“* Respondent R2 by změnil informovanost následujícím způsobem: *„...takže chtělo by to větší informovanost i už těm maminkám, který jsou v té porodnici.“* *„Jo. Protože já jsem vlastně rodila na mobilňáku a pak teda děcka byly převezeny do dětské nemocnice a tam jsem nikdy nic takového neslyšela, jo, o té rané péči, takže si myslím, že tam by měl být počátek té informovanosti, toho kontaktu na ranou péči, ať už teda formou letáčku nebo někoho, kdo to těm maminkám řekne. Protože my jsme se o tom doopravdy dozvěděli docela pozdě.“* *„Lékař by měl maminku informovat o institucích (raná péče, sociální služby...), které by jí měly poradit, na koho se obrátit a co si vyřídit.“*

Respondent R3 vidí problém v komunikaci mezi obory, respondent by změnil: *„Určitě informovanost mezi lékaři, soc. pracovníci, lázněmi, ranou péčí... Určitě, aby komunikovali všichni mezi sebou. Neumí třeba doktoři komunikovat mezi sebou. Nebo vůbec, když třeba komunikuje ta sociální zpráva nebo ty pracovnice z Charity, oni na to nedávají ohlas, že prostě nechcú s nikým spolupracovat, jo je to takový, já nevím, myslím si, že by měla být hlavně komunikace... a mělo by to bejt všechno propojený...“*

Ale to je o lidech, to je jenom o lidech, jestli to chce ten doktor nebo vůbec ten pracovník dělat, tak naplno.“

Respondent R4 na otázku, co by změnil v oblasti informovanosti, odpověděl: *„Aby maminky měly možnost se o těchto informacích dostatečně informovat, jak v poradně pro těhotné, tam kam by docházely a nebo když se jim miminko narodí, tak aby daný např. pediatr měl tu možnost a poskytl jim určité informace, že něco existuje.“*

Respondent R5 odpověděl: *„Bylo by dobré, kdyby už hned na začátku někdo maminky o těchto možnostech informoval, kdyby třeba hned v porodnici existovalo nějaké poradenství tohoto druhu.“*

Shrnutí: Z odpovědí matek vyplývá, že „prahnou“ po informacích. Matky si svépomocnou formou předávají informace. Matky se domnívají, že právě lékař by měl podat tu první informaci o sociálních službách. Také vidí mezery v komunikaci a spolupráci mezi lékaři, sociálními pracovníky apod. Formou letáčku nebo prostřednictvím nějaké osoby by zavedly informovanost již v poradně pro těhotné či v porodnici. Informace v podobě letáčků by také mohly být umístěny v čekárně každého dětského lékaře.

Domnívám se, že by lékaři již na vysokých školách či formou nějakého kurzu měli být informováni o sociálních službách, aby pochopili jejich důležitost pro rodiny s dětmi s postižením a mohli tak maminky nasměrovat. Tato informovanost lékařů by mohla pomoci také lepší spolupráci lékařů a sociálních pracovníků.

3.3 Vnitřní život rodiny

3.3.1 Vyrovnávání se rodičů s narozením dítěte s postižením

Myslím si, že pro sociálního pracovníka je důležité vědět, jak rodiče přijali tuto situaci nebo jak ji přijímají, jakými vztahovými problémy si prošli nebo procházejí, aby jim mohl lépe pomoci.

3.3.1.1 Vyrovnávání matky s postižením dítěte

Respondent R1 popisuje, jaké situace byly pro něj náročné při vyrovnávání se s postižením dítěte: *„...a ona mě tak nějak upozornila, že už je konec pohybu, že tam kam se dostal do tří let, to teda lezl po čtyřech, jakžtakž střídavě, že už jako dál nepůjde, tak jsem na ni hleděla, že ta mi to tak vpálila do očí... ale ona prostě na tvrdo řekla už víc se jako nebude vyvíjet, v reálu měla pravdu, opravdu je na čtyřech, umí si stoupnout*

o stůl, když má berličky... takže v těch třech letech poprvé říkala, že nemáme počítat s tím, že se to vycvičí... tak to už jsem samozřejmě byla zklamaná, ale říkala jsem si natruc, že budu cvičit pořád a že jí ukážu, že se mylila a že naopak mě tak motivovala, že jsme pořád cvičili čtyřikrát denně jako se má a potom, když už jsem začala třikrát, no, nikdy jsem to nevzdala... no a je pravda, že dřív mě to cvičení nebavilo, ale teďka su ve fázi, že je to prostě moje práce a ani jinačí si nehledám a že prostě je to tak, že do osmnácti let se o něho budu starat a starost je, že s ním musím hodinu cvičit...“ dále respondent R1 zmiňoval: „No, nejhorší bylo, když se narodil a měl to krvácení do mozku, to nám totiž chytrá švagrová půjčila tlustou bychlu s DMO a tam nedonošené děti a tam bylo ležáci, slepí, protože oni jsou na kyslíku, oči špatný a tak jo, to jsem si říkala, že nám ani neměla půjčit tu knížku, protože tam bylo všechno, co se může stát a potom jsme ji zavřeli, dali jsme to bokem, tak to bylo takové psycho...“

Respondent R2 popisuje vyrovnávání se se situací následujícím způsobem: „*To bylo hodně těžký, já vlastně úplně ze začátku, jednak jsem byla mladá, takže člověk to tak nevnímal, v podstatě moc nevěděl, o co jde, to bylo, když jsme třeba byly s děčkama v nemocnici a přišla tam rehabilitační sestra, ukázala mi určitej cvik, kterej mám s Lenkou cvičit nebo posléze i s Davidem, tak ona mi vlastně řekla, tento cvik budete provádět čtyřikrát denně, ale neřekla mně proč, z jakýho důvodu a na co je to dobrý... takže tady toto bylo hodně těžký, navíc s tím, jak jsem asi byla hloupá, tak jsem si myslela, že třeba ten Davídek nikdy nevyroste, že budu mít doma pořád takhle malý miminko a to mi došlo až později, že to takhle není, že vyroste, ale bude mít ty určitý potíže.“*

Respondent R3 uvádí: „*No, tak to se s tím nesmíříte asi nikdy, ale pořád si říkáte, já si furt říkám, třeba manžel ten pořád doufá, že to bude všechno perfektní, ale já su taková, že radši jsem pozadu, furt říkám, že asi ne asi ne a když je potom perfektní skok, tak jsem úplně nadšená, jo... ale věřím, že to bude pořád lepší, teda. Určitě, doufám, doufám.“*

Respondent R4 se vyjadřuje takto: „*Se situací, že budu mít hendikepovanou dceru, jsem se do teďka popravdě ještě ani nevyrovnala. Sice mě to pořád štve, říkám si proč zrovna já. Ale asi to tak mělo být. A s tím už nic neudělám. Na druhou stranu drží mě moje dcera, u které je vidět, že se opravdu moc snaží.“*

K tématu vyrovnávání se s postižením dítěte se respondent R5 vyjadřuje takto: „*Je to pro mě stále těžké. Myslím, že s tím zcela smířená stále nejsem, ale snažím se*

o to. Pomáhá mi v tom hodně podpora mojí rodiny, podpora mého manžela. Myslím si, že to tak asi mělo být, vnímám, že nás to jako rodinu stmeluje.“

Shrnutí: Matky považují za náročné, když se dozví, že jejich dítě má DMO a jejich naděje, že se porucha pohybu vycvičí, je zklamána. Také je těžké, pokud si přečtou v knihách ty nejhorší varianty, co by se mohlo stát. Matky uvádí, že smířování je velice těžké, některé říkají, že se jim ještě nepodařilo se situací vyrovnat. Také se jim se situací hůře vyrovnává, pokud od pracovníků dostanou jen kusé informace. Matkám v tom hodně pomáhá podpora jejich rodin a také jim v tom pomáhají samotné děti.

3.3.1.2 Vyrovnávání otce s postižením dítěte

Respondent R1 o svém manželovi hovoří v souvislosti s tématem vyrovnávání se takto: *„Já si myslím, že to taky bere, že Martínek je náš a nějak to neřeší. On má totiž velké hobby, že jezdí do terénu a tam kolikrát přespává a stejně nás tam nebere, protože on je tam s kamarádama a chce se vykecat, takže on na to svoje hobby co má mu vůbec nevadí, že je Marťa postižený...“*

Respondent R2 na otázku odpovídá takto: *„Ten to přijal velice dobře. To je moje veliká opora, protože toho kdybych neměla, tak už tady taky nejsou, tak bych se asi radši šla oběsit, protože někdy je to opravdu velice náročný... on je takovej uzavřenější člověk, on moc nemluví, takže asi to na něj určitě mělo velké vliv tady to zjištění, ale je to ten typ, který vlastně podrží i mě, občas něco zlehčí, člověk se spíš zasměje nad tím, než aby nad tím truchlil, no.“*

Respondent R3 říká: *„A manžel to zvládá teda super, ještě na to, že je řidič z povolání, ještě nás musí živit, všechno, tak teda jako a stará se vždycky o Dandy, i cvičil teda vždycky, když přijel z práce, i vlastně koupal všechno, koupe se mnou do teď, ukládá děti všechno...“*

Respondent R4 se vyjadřuje takto: *„Co bylo příčinou rozchodu s biologickým otcem? Neakceptoval potřeby dcery, která je pro mě na prvním místě a veškerou pozornost jsem věnovala malé. Dalším důvodem bylo to, že mě i dceru několikrát zmlátil, protože jsem neposlouchala a nestarala jsem se o dceru tak, jak chtěla jeho drahocenná matinka... Můj nynější manžel dceru bere úplně normálně jako kdyby Gituška byla jeho vlastní. Pomáhá mi s ní, a pokud není zrovna v práci, tak se účastní i návštěv z rané péče.“*

Respondent R5 má podobnou zkušenost: „*Ještě na to mě opustil můj bývalý partner, protože nechtěl mít dceru s postižením.*“ „*Pomáhá mi v tom hodně podpora mojí rodiny, podpora mého manžela.*“

Shrnutí: Matky uvádějí, že jejich manželé jsou pro ně velkou oporou, že se s tímto stavem věcí dokázali dobře vyrovnat, i když přiznávají, že to pro ně také muselo být náročné. Dvě matky mají ještě jinou zkušenost. První partneri je opustili po narození dětí s postižením.

3.3.1.3 Ústavní/domácí péče; pomoc v domácí péči

Chtěla jsem se také dozvědět, jestli matky někdy uvažovaly o možnosti dát děti do ústavní péče, proč si vybraly domácí péči a kdo jim v této péči pomáhá.

Respondent R1 na otázku, jestli někdy uvažoval o ústavní péči, odpověděl: „*Ne, vůbec ne, nee. Ani třeba o stacionáři jsem neuvažovala, vždycky jsem chtěla v místě, aby ho děti znaly.*“ A k otázce, jestli byla domácí péče jasná volba, se vyjádřil: „*Ano, jo, to určitě. Hlavně on je tak mentálně v pořádku, že si myslím, že takové děti se tam snad ani nedávají. Že by tam trpěly, bez rodiny.*“ Kdo pomáhá v domácí péči – na tuto otázku respondent R1 odpověděl: „*No, máme, když třeba někam jedeme s manželem sami dva, tak sem přijede babička a v klidu pohlídá, nebo ají s tím starším Fanouškem jezdím na týden na hory lyžovat, už třikrát jsme tam byli nebo čtyřikrát, tak my si na týden odjedeme, přijde sem jedna babička, která má čas a v pohodě to s ním zvládají.*“

Respondent R2 nemá kromě manžela nikoho, kdo by pomohl v domácí péči: „*Ne. Jenom manžela. Nemáme. Já vlastně matku nemám, takže mám akorát taťky, jako dědeček vám těžko pomůže a navíc chodí do práce, bydlí v Brně, takže je to z ruky, brácha je na tom stejně a tchýně, manželova matka, tak... oni to všichni spíš tak brali, že mají strach, takže ani do těch pěti let děcek nám nikdo nikdy nehlídal, protože měli strach, že se něco stane, že tomu dítěti nějak ublíží, takže nikdy nechtěli ani to hlídání nějak, mít to nevinné na svědomí.*“ Respondent R2 nikdy o ústavní péči neuvažoval: „*To vůbec, my jsme děti chtěli od samýho začátku. Takže děti byly plánované... Nad tímhle jsem nikdy nepřemýšlela, ani manžel a dokonce potom jsme teda, jak Davídek měl nastupovat do školy, protože on chodí do školy, kde je i internát, tak si pamatuju, že mě tenkrát švagrová přemlouvala nebo ptala se mě, jestli bych toho Davida, tam nedala na internát na celej tejden, s tím, že můžu chodit do práce normálně, takže to jsem jí řekla, že nikdy neudělám...*“

Respondent R3 na otázku, jestli uvažoval někdy o ústavní péči, odpovídá: „*Ne. Ne.*“ Domácí péče byla pro respondenta R3 jasná volba: „*Určitě. Určitě. To jako, myslím si, že je na každý mamince nebo na rodičích, hlavně na tý mamince, jak to zvládí, ale nikdy bych neodsoudila maminku, kdyby dala dítě do ústavu, protože to je fyzicky to zvládne, myslím si, každý nebo většina, ale psychicky teda, to je vopravdu málokdo, kdo to zvládá bez problémů, a myslím si, že vůbec není špatný, když ta maminka to dítě tam dá, i kdyby si ho na víkend brala, prostě, protože je to těžký, je to velká změna života pro celou rodinu, jo, a většinou to tatínci nevydrží, jo, že pak se rozvedou nebo opravdu to nezvládá ta rodina.*“ Respondentovi R3 v domácí péči pomáhá: „*Jenom manžel, až přijede večer. Takže většinu času sama. No on je teď furt, soboty, neděle. Jako většinu času já sama a syn, ten je takovej můj pomocník...*“

Respondent R4 říká: „*S dcerou mi pomáhá manžel nebo kamarádka.*“ O možnosti dát dítě do ústavu se vyjadřuje takto: „*Nikdy bych ji do ústavu nedala, je to moje dítě a nejsem z těch, co by se o svoje vlastní dítě nepostarali.*“

Respondent R5 uvádí: „*S dcerou mi pomáhá hlavně můj manžel, ale pokud mají čas tak se snaží i babičky.*“ K otázce ústavu říká: „*Musím se přiznat, že ze začátku, když jsem se dozvěděla, že bude mít moje dcera postižení, tak jsem si říkala, jestli to vůbec zvládnou. Ještě na to mě opustil můj bývalý partner, protože nechtěl mít dceru s postižením. To bylo opravdu těžké a já jsem přemýšlela o tom, jestli by dceři v ústavu nebylo lépe, jestli by se tam o ni lépe nepostarali. Naštěstí mě podpořili moji rodiče a potkala jsem svého nynějšího manžela a tak jsem se rozhodla si dceru ponechat a dneska jsem za to vděčná. Asi bych si to potom vyčítala, že jsem ji opustila.*“

Shrnutí: Matky se shodují, že by děti do ústavu nedaly. Neuvažovaly ani o stacionáři nebo o internátě. Jedna matka o ústavní péči uvažovala v době, kdy se o postižení dcery dozvěděla a opustil ji partner, podpora rodiny ji však pomohla k tomu, aby si dítě nechala. Domácí péče je hodně na samotných matkách, ale pomáhají také manželé, sourozenci, prarodiče či kamarádi.

3.3.1.4 Sourozenci dětí s DMO

Pokud děti mají sourozence, tak jsem se zajímala o to, jakou roli v životě dětí jejich sourozenci hrají.

Respondent R2 mluví o vlivu sourozence na dítě takto: „*Vím, že hodně radím maminkám, který mají první dítě postižený, aby si co nejdříve pořídili druhé dítě,*

nejlépe samozřejmě zdravé, že, protože to postižený pak táhnou dál.“ O sourozenci respondent R2 se vyjadřuje takto: „...chce si od něho odpočnout, takže ona řekne o prázdninách, já jedu za babičkou na týden a chci tam být sama bez Davida, což já chápu, ona si od něho potřebuje odpočnout a chce si dělat svoje aktivity, ale na druhou stranu, když se mu děje nějaká křivda nebo když vidí, že mu chce někdo ublížit, tak ho brání, jo, nedá na něho dopustit a je to její brácha a prostě brání ho a stará se taky o něho.“

Respondent R3 mluví takto: *„Určitě. Jeho to hrozně táhne dopředu a je vidět, že jsou dvojčata, že jsou na sebe strašně fixovaní, oni se třeba zmlátí, zbijou, ale v zápětí se mají strašně rádi, úplně se milují a úplně se chytají, jak se mají rádi, ale prostě bez sebe, ale na Martina jsou teda fixovaní oba, to bych řekla, že oba teda, jsou takoví fixáci na něj, pijavice.“*

Shrnutí: Obě matky se shodují v pozitivním vlivu sourozenců na rozvoj dítěte. Také uvádějí, že jim zdravé děti pomáhají s dítětem, které má postižení.

4 Shrnující interpretace výzkumného šetření a formulace možných opatření ke zlepšení situace cílové skupiny

V této kapitole se pokusím interpretovat výsledky výzkumu a navrhnou možná opatření, která by vedla ke zlepšení situace rodin s dětmi s DMO na Třebíčsku.

Z výzkumu vplynuly tři velké kategorie – „Informace o postižení dítěte“, „Vztah rodiny ke službám a společnosti“ a „Vnitřní život rodiny“. K cíli výzkumu se zcela bezprostředně vztahuje kategorie „Vztah rodiny ke službám a společnosti“.

V kategorii „Informace o postižení dítěte“ matky vyprávěly o tom, co bylo příčinou postižení jejich dětí, kdy se dozvěděly, že se jedná o dětskou mozkovou obrnu apod. Některé matky se diagnózu dozvěděly, až byly dětem dva nebo tři roky. Pozdní sdělení diagnózy se může stát překážkou k včasnému zahájení, zejména léčebné/zdravotní (oddalováním diagnózy s tím, že je dítě "jen opožděné" a stav se upraví, dochází ke zbytečné prodlevě) a sociální rehabilitace.

V kategorii „Vztah rodiny ke službám a společnosti“ matky posuzují systém služeb a systém finančních dávek. Matky hodnotí služby pro své děti jako dostatečné, ne však jako zcela bezproblémové. Maminky spojuje zkušenost s Ranou péčí Třebíč. Některé z nich navštěvují i jiné služby jako například SPC Jihlava, hipoterapii, canisterapii, speciální mateřskou školu a mateřské centrum. Z výzkumu jsem se dozvěděla, že Raná péče Třebíč předává rodinám informace o dalších službách. Se sociálními službami, které jsou dětem poskytovány, jsou matky spokojené, hodnotí je tedy jako dostatečné. Hovoří o bezproblémovém navázání kontaktu se sociální službou. Sociální služby začaly být rodinám poskytovány nejdéle do měsíce, u Rané péče Třebíč to bylo do týdne, čtrnácti dní. Posouzení tohoto systému je kladné. Matky se setkaly s dobrým přístupem ze strany sociálních pracovníků, jen výjimečně nebyl přístup zcela adekvátní, ale celkově jsou s jednáním pracovníků spokojené. Také vidí pokroky v rozvoji svých dětí od doby, kdy začaly využívat sociálních služeb (děti jsou zvědavější, rozvíjí se jim jemná motorika, zrakové vnímání, rozpohybovaly se jim končetiny apod.) a celkově mluví o tom, že jim sociální služby pomáhají (motivace, půjčování pomůcek, poradenství aj.). Matky hodnotí sociální služby v tomto směru jako efektivní. Pro rodiče je důležité setkávat se s ostatními rodiči, kteří jsou ve stejné nebo v podobné situaci. Mohou si tak vyměnit informace, získat nové poznatky, jejich děti se seznámí s novými dětmi, pro psychohygienu rodin je také dobré, když zjistí, že v této situaci nejsou samy.

Sociální služby tedy dávají prostor k svépomocným aktivitám rodičů. Rodiny se o sociálních službách dozvěděly zejména přes další maminky, potom přes kamarádky či na internetu. Zde se projevuje, že systém pomoci nemá ošetřený způsob, jak informovat matky o svých službách. Ukázalo se, že velkým problémem je právě malá informovanost rodin s dětmi s DMO a také nespolupráce lékařů s rodinami či sociálními pracovníky. Matky také poukazovaly na nedostatek financí, které rodiny dostávají prostřednictvím systému dávek (problém je o to znatelnější, když matky mají více dětí s postižením.) V sociálních službách matkám chyběla možnost odlehčovacího pobytu pro pečující.

V kategorii „Vnitřní život rodiny“ matky mluví o tom, jak se vyrovnávají s faktem, že jejich dítě má postižení, zda jim někdo pomáhá v domácí péči a jestli někdy uvažovaly o péči ústavní.

4.1 Návrhy na zlepšení situace cílové skupiny

Matky by změnily systém informovanosti tak, že by formou letáčku nebo prostřednictvím nějaké osoby zavedly informovanost již v poradně pro těhotné či v porodnici. Zatím si předávají informace hlavně svépomocnou formou. Myslím, že každý lékař by měl být již na vysoké škole nebo formou nějakého kurzu seznámen s možnostmi a významem sociální práce i jednotlivými sociálními dávkami a službami, aby pochopil jejich důležitost pro rodiny s dětmi s postižením, a mohl tak maminky nasměrovat. Současně je toto nasměrování v kompetenci sociální práce v lůžkových zdravotnických zařízeních. To by také mohlo pomoci k lepší spolupráci mezi lékaři a sociálními pracovníky. Matky by průměrně zvýšily finanční dávky všem čtyřem skupinám nebo navrhovaly zavést pro každé dítě individuální péči. Sociální pracovníci by měli dbát o svoji psychohygienu, aby jejich přístup ke klientům byl adekvátní. Měli by se také stále rozvíjet, jak po stránce osobní, tak po stránce profesní. Pro odpočinek mohou matky případně využít nabídku respitní péče či osobní asistence.

Závěr

Cílem mé bakalářské práce bylo zjistit, zda je systém pomoci dostatečný pro rodiny s dětmi s DMO v okrese Třebíč, a případně se pokusit o návrh jeho optimalizace.

V teoretické části jsem se nejprve zabývala pojmy jako tělesné postižení, obrna, dětská mozková obrna a formy DMO. Dále jsem svoji pozornost věnovala sociálním službám a finančním dávkám, které jsou určeny pro rodiny s dětmi s DMO. Zabývala jsem se také situací pečujících rodin, jejich problémy a potřebami. Důležitou součástí teoretické části je vysvětlení pojmu koordinovaná rehabilitace. Teoretickou část uzavírám výčtem příkladů sociálních služeb pro rodiny s dětmi s DMO, které se nacházejí v okrese Třebíč.

Jak jsem již zmínila, mým cílem bylo zjistit, zda je systém pomoci v okrese Třebíč dostatečný pro rodiny s dětmi s DMO. Abych mohla tento cíl splnit, položila jsem si tuto otázku: „Jak matky dětí s DMO hodnotí systém pomoci v okrese Třebíč?“.

V kapitole s názvem Metodologie výzkumu jsem výzkum teoreticky vymezila. Objasnila jsem zde cíl a výzkumnou otázku, popsala jsem metodu výzkumu, soubor výzkumu, metodu sběru dat a analýzu získaných dat. Na závěr jsem se věnovala etickým aspektům výzkumu.

V předposlední části bakalářské práce jsem prezentovala výsledky výzkumu. Pro získání potřebných dat jsem využila kvalitativní metodu. Prostřednictvím Rané péče Třebíč jsem oslovila pět respondentů. Respondenty byly matky dětí s DMO žijící na okrese Třebíč. K získání odpovědí mi sloužil polostrukturovaný rozhovor. Během rozhovoru jsem se snažila zjistit názor matek na systém služeb v Třebíči, abych mohla naplnit svůj cíl. V poslední kapitole jsem udělala interpretaci výzkumu a podala jsem návrhy na optimalizaci systému (společně s návrhy matek). Z výzkumu vyplývá, že matky hodnotí systém jako dostatečný, ale nikoli jako bezproblémový. Jako největší problém se ukázala nedostatečná informovanost rodin s dětmi s postižením o službách a finančních dávkách.

Jsem si vědoma, že výsledky výzkumu nelze generalizovat, a že se vztahují jenom k danému regionu a jsou poplatné pouze dané skupině respondentů. I tak se však domnívám, že vypovídají o situaci rodin s dítětem s DMO.

Bakalářská práce by mohla pomoci maminkám, kterým se narodilo dítě s postižením, aby se lépe zorientovaly v sociálních službách a finančních dávkách, mohla by se stát „vodítkem“ při hledání pomoci.

Výsledky výzkumu by se mohly stát podnětem ke změně systémů pomoci, které jsou špatně nastaveny.

Díky bakalářské práci jsem se mohla hlouběji seznámit s problematikou rodin s dětmi s DMO. Získala jsem povědomí, jaká literatura pojednává o tématech jako dětská mozková obrna, rodina dítěte s DMO, koordinovaná rehabilitace apod. Zabývala jsem se sociálními službami a finančními dávkami, které jsou určeny pro rodiny s dětmi s postižením. Velice užitečným a zajímavým poznatkem pro mě bylo, jaké služby nabízí těmto rodinám okres Třebíč. V rozhovorech mi matky dětí s DMO sdělily, jak hodnotí systém pomoci v okrese Třebíč a jaké by uvítaly změny. Také mi přiblížily, jaké prožívají starosti, jaké mají problémy a potřeby. Mohla jsem se o něco více seznámit s činností rané péče.

Bakalářská práce mi přinesla nejen nové vědomosti, ale také nové zkušenosti. Setkala jsem se s ochotnými a otevřenými lidmi, kteří mě velice obohatili a to ne pouze v oblasti profesní.

Bibliografický seznam

Literatura

- Bruthansová, D., Jeřábková, V. (2012). *Koordinovaná rehabilitace*. Praha: Výzkumný ústav práce a sociálních věcí.
- Fishcer, S., Škoda, J. (2008). *Speciální pedagogika. Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: Triton.
- Chvátalová, H. (2001). *Jak se žije dětem s postižením. Problematika pěti typů zdravotního postižení*. Praha: Portál.
- Jankovský, J. (2001). *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: Triton.
- Kraus, J., a kol. (2005). *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada Publishing.
- Krebs, V., a kol. (2010). *Sociální politika*. Praha: Wolters Kluwer ČR.
- Kudláček, M. (2012). *Svět dětské mozkové obrny. Nahlížení vlastního postižení v průběhu socializace*. Praha: Portál.
- Květoňová-Švecová, L. (2004). *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku*. Brno: Paido.
- Michalík, J. (2010). *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – známe ji?*. Olomouc: Ústav sociálně pedagogických studií, Pedagogická fakulta Univerzity Palackého v Olomouci.
- Michalík, J., a kol. (2011). *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál.
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing.
- Novosad, L. (2009). *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál.
- Opatřilová, D. (2008). *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. Brno: Masarykova univerzita.
- Reichel, J. (2009). *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada Publishing.
- Slowík, J. (2007). *Speciální pedagogika*. Praha: Grada Publishing.
- Strauss, A., Corbinová, J. (1999). *Základy kvalitativního výzkumu, postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert.
- Tomeš, I. (2010). *Úvod do teorie a metodologie sociální politiky*. Praha: Portál.

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

Zákon o dávkách pro osoby se zdravotním postižením. Zákon č. 329/2011 Sb. v účinném znění ke dni 1. ledna 2012

Zákon o sociálních službách. Zákon č. 108/2006 Sb. v účinném znění ke dni 1. ledna 2007.

Zákon o životním a existenčním minimu. Zákon č. 110/2006 Sb. v účinném znění ke dni 1. ledna 2007.

Zíkl, P. (2011). *Děti s tělesným a kombinovaným postižením ve škole*. Praha: Grada Publishing.

Odborná periodika

Barochová, E. (2010). Potřeba soustředěných komplexních služeb nabízí užší propojení rehabilitace a sociální práce. *Sociální práce/Sociálna práca*, č. 4, s. 35 – 36.

Novosád, L. (2007). Sociální pracovník má povinnost udělat vše potřebné pro zlepšení situace klienta. *Sociální práce/Sociálna práca*, č. 1, s. 21 – 30.

Internetové zdroje

Denní rehabilitační stacionář, Třebíč (2015 a): Kdo jsme [online]. Dostupné 6. 3. 2015 z: <http://www.stacionar-trebic.cz/index.php?nid=6686&lid=cs&oid=1068953>

Denní rehabilitační stacionář, Třebíč (2015 b): Historie [online]. Dostupné 6. 3. 2015 z: <http://www.stacionar-trebic.cz/index.php?nid=6686&lid=cs&oid=3676046>

Denní rehabilitační stacionář, Třebíč (2015 c): Co děláme [online]. Dostupné 6. 3. 2015 z: <http://www.stacionar-trebic.cz/index.php?nid=6686&lid=cs&oid=1068954>

Denní rehabilitační stacionář, Třebíč (2015 d): Kontakty [online]. Dostupné 6. 3. 2015 z: <http://www.stacionar-trebic.cz/index.php?nid=6686&lid=cs&oid=1068955>

Dorado občanské sdružení zabývající se hipoterapií (2015 a): DORADO je souhvězdí jižní oblohy [online]. Dostupné 6. 3. 2015 z: http://www.dorado-hipoterapie.com/index.php?option=com_content&view=article&id=36&Itemid=36

Dorado občanské sdružení zabývající se hipoterapií (2015 b): Hipoterapie [online]. Dostupné 6. 3. 2015 z: http://www.dorado-hipoterapie.com/index.php?option=com_content&view=article&id=5&Itemid=2

Dorado občanské sdružení zabývající se hipoterapií (2015 c): Léčebně pedagogické ježdění [online]. Dostupné 6. 3. 2015 z: http://www.dorado-hipoterapie.com/index.php?option=com_content&view=article&id=6&Itemid=3

hipoterapie.com/index.php?option=com_content&view=article&catid=&id=7%3Aleebn-pedagogicke-jedni&Itemid=18

Dorado občanské sdružení zabývající se hipoterapií (2015 c): Související kontakty [online]. Dostupné 6. 3. 2015 z: http://www.dorado-hipoterapie.com/index.php?option=com_content&view=article&catid=&id=13%3Asou-visejici-kontakty&Itemid=18

Dorado občanské sdružení zabývající se hipoterapií (2015 d): Kontakt na nás [online]. Dostupné 6. 3. 2015 z: http://www.dorado-hipoterapie.com/index.php?option=com_content&view=article&id=11&Itemid=18

Ministerstvo práce a sociálních věcí (2015): Sociální práce [online]. Dostupné 6. 3. 2015 z: <http://www.mpsv.cz/cs/18661#sspd>

Oblastní charita Třebíč (2015): Osobní asistence Třebíč [online]. Dostupné 6. 3. 2015 z: trebic.charita.cz/nase-sluzby/osobni-asistence-trebic

Pedagogicko-psychologická poradna Třebíč (2015 a): O nás [online]. Dostupné 6. 3. 2015 z: www.ppptrebic.cz

Pedagogicko-psychologická poradna Třebíč (2015 b): Co nabízíme [online]. Dostupné 6. 3. 2015 z: <http://www.ppptrebic.cz/co-nabizime>

Pedagogicko-psychologická poradna Třebíč (2015 c): Kontakty [online]. Dostupné 6. 3. 2015 z: <http://www.ppptrebic.cz/kontakty>

Raná péče Třebíč (2015 a): Zásady služby [online]. Dostupné 6. 3. 2015 z: <http://www.ranapecetrebic.cz/index.php/home/zasady-sluby>

Raná péče Třebíč (2015 b): Cíle rané péče [online]. Dostupné 6. 3. 2015 z: <http://www.ranapecetrebic.cz/index.php/home/cile-rane-pece>

Raná péče Třebíč (2015 c): Komu služby poskytujeme? [online]. Dostupné 6. 3. 2015 z: <http://www.ranapecetrebic.cz/index.php/home/komu-sluby-poskytujeme>

Raná péče Třebíč (2015 d): Poslání Rané péče Třebíč [online]. Dostupné 6. 3. 2015 z: <http://www.ranapecetrebic.cz/index.php/home/poslani-rane-pece>

Raná péče Třebíč (2015 e): Nabízené služby [online]. Dostupné 6. 3. 2015 z: <http://www.ranapecetrebic.cz/index.php/nabizene-sluby>

Raná péče Třebíč (2015 f): Kontakt [online]. Dostupné 6. 3. 2015 z: <http://www.ranapecetrebic.cz/index.php/kontakt>

Sirius Třebíč (2015 a): O nás [online]. Dostupné 6. 3. 2015 z: <http://www.siriustrebic.cz/ONas/Informace.aspx>

- Sirius Třebíč (2015 b): Canisterapie [online]. Dostupné 6. 3. 2015 z: <http://www.siriustrebic.cz/Canisterapie.aspx>
- Sirius Třebíč (2015 c): Činnost [online]. Dostupné 6. 3. 2015 z: <http://www.siriustrebic.cz/Cinnost/PravidelnaCinnost.aspx>
- Sirius Třebíč (2015 d): [online]. Kontakt Dostupné 6. 3. 2015 z: <http://www.siriustrebic.cz/Kontakt.aspx>
- SpMŠ Třebíč, Speciální mateřská škola Třebíč (2015): Dokumenty [online]. Dostupné z: 6. 3. 2015 z <http://www.spms-trebic.unas.cz/>
- Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v ČR – Okresní organizace Třebíč, o. s. (2015 a): O nás [online]. Dostupné 6. 3. 2015 z: <http://www.spmp-trebic.cz/cs/o-nas.html>
- Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v ČR – Okresní organizace Třebíč, o. s. (2015 b): Poradenství [online]. Dostupné 6. 3. 2015 z: <http://www.spmp-trebic.cz/cs/poradenstvi.html>
- Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v ČR – Okresní organizace Třebíč, o. s. (2015 c): Kontakty [online]. Dostupné 6. 3. 2015 z: <http://www.spmp-trebic.cz/cs/kontakty.html>
- Třebíčské centrum o. s. (2015 a): Poslání [online]. Dostupné z: 6. 3. 2015 z: <http://www.trebicskecentrum.cz/obsah/poslani>
- Třebíčské centrum o. s. (2015 b): Historie [online]. Dostupné z: 6. 3. 2015 z: <http://www.trebicskecentrum.cz/obsah/historie>
- Třebíčské centrum o. s. (2015 c): Denní provoz [online]. Dostupné z: 6. 3. 2015 z: <http://www.trebicskecentrum.cz/aktivity/denni-provoz>
- Třebíčské centrum o. s. (2015 d): Kontakty [online]. Dostupné z: 6. 3. 2015 z: <http://www.trebicskecentrum.cz/obsah/kontakty>

Přílohy

Informační materiál, který si vyrobily matky svépomocnou formou. K dispozici jsem ho obdržela od respondenta R3.

**Průvodce pro rodiče
hendikepovaných dětí &
dětí s ohroženým vývojem.**



2013
Tereza Fagulcová
tekucero@seznam.cz

Od 1 roku dítěte:


Pokud již tušíte, že Vaše děťátko nebude zcela zdravé, je dobré **dítě pojistit** (na uraz, trvalé následky, hospitalizace...).
A to klidně už před ukončeným 1 rokem, pro pojišťovnu co nejméně zdravotních informací, ať Vám děťátko bez problémů pojistí na vše...

V 1 roce dítěte se většinou uzavírá momentální **diagnóza dítěte**, tuto zprávu Vám vypracuje Váš pediatr, neurolog...

Tuto lékařskou zprávu budete potřebovat takřka na vše...

Také je dobré, aby Vaše dítě vyšetřil **psycholog pro hendikepované & nedonošené & děti s ohroženým vývojem**.

Pokud se Vašemu děťátku nechce mluvit, ani slabiky je zapotřebí návštěva **dětského logopeda**.



Od ukončení 1 roku má dítě nárok na **lázně**, a to 1x za rok a nebo 2x za rok **na pobyt v léčebně**, také je možno pobyty kombinovat 1x lázně a 1x léčebna...

<http://www.janske-lazne.cz/cs/>
<http://www.detskelecebny.cz/boskovice/index.php>
<http://www.luze.cz/uvodni-stranka.html>

Vše se řeší přes pediatra a následně přes zdravotní pojišťovnu.

Průkazka ZTP a nebo ZTP/ P

O průkazku si lze zažádat na Úřadu práce ČR (sociální odbor).
Sociální zaměstnankyně přijde k Vám domů.



Známku na auto

Také přes Úřad práce ČR (sociální odbor).

Příspěvek na mobilitu

Opět přes Úřad práce ČR (sociální odbor) jedná se o 400Kč měsíčně.
Sociální zaměstnankyně přijde k Vám domů.

Příspěvek na péči

Žádá se přes Úřad práce ČR (sociální odbor).
Sociální zaměstnankyně přijde k Vám domů.
I. až IV. stupeň, max. do 18 let dítěte, pak následuje důchod.

I. stupeň	3.000Kč
II. stupeň	6.000Kč
III. stupeň	9.000Kč + 2.000Kč (musí se zažádat, od 4 do 7 let)
IV. stupeň	12.000Kč + 2.000Kč (musí se zažádat, od 4 do 7 let)

V případě **nízkých rodinných příjmů**, lze zažádat o **příspěvek 2.000Kč měsíčně**, dokládají se všechny rodinné příjmy.

Po vyjádření ÚP o stupni závislosti, v případě Vašeho nesouhlasu se dá na toto rozhodnutí odvolat, zažádat o přezkoumání, zvýšení stupně závislosti...

Odvolání je potřeba sepsat s právníkem se sociálně právním zaměřením.

Lze využít právníka z charit = bezplatná pomoc...

<http://dchb.charita.cz/nase-oblastni-charity/>



Užitečné informace & typy & rady:

Raná péče, na internetu si podle Vašeho bydliště vyhledejte pro Vás nejbližší poradnu. Tato poradna je pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením & ohroženým vývojem a to od 0 do 7 let věku dítěte.

<http://www.dorea.cz/>

<http://www.arpida.cz/>

Pracovnice z těchto poraden dojde k Vám domů, doporučí kompenzační pomůcky & odborné lékaře & poradí se sociálními dávkami...

Ostatní rehabilitační & kompenzační pomůcky:

Pokud Vám pojišťovna & ÚP neschválila požadovanou pomůcku, lze požádat o pomoc tgz nadace.

<http://zivotdetem.cz/akce/blesk-srdce-pro-deti/>

<http://www.kontobariery.cz/home.aspx>

<http://www.ztpbazar.cz/> (bazarové věci ke koupi)

<http://blansko.charita.cz>

(lze si za min. poplatek zapůjčit potřebné vybavení, např. stůl na cvičení dle Vojtovi metody...)

Takto lze například pro dítě zajistit:

Tříkolku, kolo, židly na studium...

Od 2 let dítěte:

Kočárek

(je majetkem ZP, nelze jej prodat, až ho nebudete potřebovat, vrací se výrobcí)

Ortéza na chození (zůstává ve Vašem vlastnictví)

O tyto kompenzační pomůcky se žádá přes Vaši zdravotní pojišťovnu.

<http://www.patron.eu/cs/reha>

<http://www.r82.cz/>

<http://www.ottobock.cz>

<http://www.benecykl.cz>



Chodítka, dlahy...

<http://www.maprotetika.cz/>

Nejnovější pomůcky pro hendikepované se prezentují 1x za 2 roky v Brně na BVV.

<http://www.bvv.cz/>

Neurolog, nebo rehabilitační lékař Vám vypíše na tyto věci žádanku, ta se zasílá na schválení do Vaší zdravotní pojišťovny.

Autosedáčka (rodič doplácí 10% z celkové ceny)

Jídelní židlička (rodič doplácí 10% z celkové ceny)

Žádá se přes Úřad práce ČR (sociální odbor, formulář: Žádost o speciální pomůcku)

Toto vybavení je po dobu 5 let majetkem SOC, po uplynutí této doby jej můžete prodat, pokud je pro Vás nepotřebným. A popřípadě zažádat si o nové...

<http://www.patron.eu/cs/reha/reha-produkty/detsky-program/autosedacky>

S přesným postupem jak docílit k **potřebnému vybavení** pro Vaše hendikepované dítě, Vám detailně pomůže přímo sám výrobce....

Od 3 let dítěte:

Osobní automobil

Žádá se přes Úřad práce ČR (sociální odbor, formulář: Žádost o speciální pomůcku)

Maximální výše příspěvku: **200.000Kč** na koupi **nového auta**
100.000Kč při koupi **objetého auta**

V případě **zamítnutí** Vaší žádosti na osobní automobil, **se lze odvolat...**
A nebo po cca 6 měsících **podat novou žádost.**

Příspěvek na osobní automobil se přiděluje **1x za 10 let.**
Po uplynutí této doby lze zažádat o nové auto, nový příspěvek...

Plínky

Žádá se přes Vaši zdravotní pojišťovnu.

Neurolog nebo rehabilitační lékař Vám vypíše žádanku s tou zajdete pro Vás do nejbližší lékárny a ta pleny objedná, lze je doručit i přímo k Vám domů.

Boty

Pokud Vám Váš ortoped či rehabilitační lékař doporučí speciální obuv, máte nárok
1x za 3 měsíce na botičky zcela nové.

(lékař napíše žádanku, kterou Vy zašlete na zdravotní pojišťovnu...)
1.000Kč hradí Vaše pojišťovna a zbytek doplácí rodiče.



Osobní asistent & asistent pedagoga:

Osobní asistent

Kontakt na osobního asistenta se dá sehnat přes ranou péči, místní charitu, Úřad práce ČR ...

Služby osobního asistenta si rodiče hradí 100% sami.
O finanční pomoc lze požádat nadace, charity...

Osobní asistent Vám pomáhá s Vaším dítětem max. do 6 let.

Asistent pedagoga

Na základě lékařské zprávy lze pro Vaše dítě zajistit asistenta pedagoga.

Tento asistent je pro děti od 6 let, kteří navštěvují školu.

Práce asistenta pedagoga je pomoci Vašemu dítěti s výukou, osobní hygienou, indikací léků, stravou...

Typ na léky & vitamíny & přírodní doplňky stravy:

<http://www.finclub.cz/>

Pro zlepšení imunity:

Piridoxin
Imunal
LR Aloe Vera
Biopron
Ječmen
Glycin
Vitamín C
Multi Sanostol
Luivac
MMS kapky

Podpora neurologické části mozku:

Chlorella
Bachovi květové esence
Eye - Q

Léčitelé:

Paní Růžičková, Brno **777 274 040**
Gennadie Bělov, Nepomuk

Pro zlepšení vývoje mozku:

Encephabol
Fosfofer memory
Fosfocoline
Fosfofercaps



Podpora růstu zdravých zubu:

Calcium
Fluor