

Univerzita Hradec Králové

Ústav sociální práce

**Sociální podpora rodin se zdravotně postiženým
dítětem**

Bakalářská práce

Autor: Tereza Mandová

Studijní program: PSPB Sociální práce

Studijní obor: Sociální práce

Vedoucí práce: PhDr. Miroslava Javorská, Ph.D.

Hradec Králové

2016



Zadání bakalářské práce

Autor: Tereza Mandová

Studium: U1370

Studijní program: B6731 Sociální politika a sociální práce

Studijní obor: Sociální práce

Název bakalářské práce: **Sociální podpora rodin se zdravotně postiženým dítětem**

Název bakalářské práce A): Social support for families with a disabled child

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Práce se bude zabývat problematikou sociální podpory směřující k rodinám s postiženým dítětem. Budou popsány fáze vyrovnávání se s náročnou životní situací, možné copingové strategie. Bude definován systém sociálních služeb, které rodiny se zdravotně postiženými dětmi mohou využívat. V empirické části práce bude využit kvalitativní výzkum. Pomocí rozhovoru s matkami postižených dětí bude práce hodnotit míru poskytované sociální podpory.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. Jak zvládat stres. Praha: Grada - Avicenum, 1994, 190 s. ISBN 80-716-9121-6.
ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. Základy speciální pedagogiky. Praha: Parta, 2012, 219 s. ISBN 978-807-3201-760. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

Garantující pracoviště: Katedra sociální práce a sociální politiky,
Ústav sociální práce

Vedoucí práce: PhDr. Miroslava Javorská, Ph.D.

Oponent: PhDr. Zdeněk Hrstka, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 4.12.2014

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala samostatně pod vedením vedoucí bakalářské práce a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Praze dne

Tereza Mandová

Abstrakt

MANDOVÁ, Tereza. Sociální podpora rodin se zdravotně postiženým dítětem. Hradec Králové, 2016. Bakalářská práce. Univerzita Hradec Králové, Ústav sociální práce. Vedoucí práce: PhDr. Miroslava Javorská, Ph.D.

Práce se zabývá problematikou sociální podpory rodin se zdravotně postiženým dítětem. Zkoumá a porovnává, jak to bylo dříve a jak to je dnes se sociálním zabezpečením rodin, které mají zdravotně postižené dítě. Cílem práce je zjistit, jak stát pomáhal/pomáhá rodinám se zdravotně postiženým dítětem před a po roce 1989.

Bakalářská práce je rozdělena na dvě části, teoretickou a metodickou. V teoretické jsou vymezeny druhy sociálního zabezpečení a sociálních služeb, které u nás existovaly a existují. Dále se práce snaží přiblížit, jakými náročnými životními situacemi si obzvláště matky mohou projít. Nabízí copingové strategie a hledá zdroje zvládnání náročných životních situací. Definiuje a dělí zdravotní postižení. Uvádí vztah společnosti k postiženým lidem před a po roce 1989. Praktická část se věnuje kvalitativnímu výzkumu. Pomocí rozhovorů s matkami postižených dětí, se práce pokouší hodnotit nezbytnou pomoc státu. V závěru je celá práce zhodnocena z pohledu autorky.

Klíčová slova: Sociální zabezpečení, sociální služby, zdravotní postižení, zdravotní znevýhodnění, handicap, náročná životní situace, coping, copingové strategie

Abstrakt

MANDOVÁ, Tereza. Social support for families with a disabled child. Hradec Králové, 2016. Bachelor Degree Thesis. University of Hradec Králové. Leader of the Bachelor Degree Thesis: PhDr. Miroslava Javorská, Ph.D.

The bachelor thesis describes a issues of social support of families who has a disabled children. It focus and compares differents, changes between period time, from history to the present. The main goal of the thesis is to find out how govermant had helped to families with this issue before year 1989 and how was the situation after.

The bachelor thesis has got a two parts, teoretical and methodical. In the first part are defined types of social security and welfare services which still exist in the Czech republic. At the other point the thesis is trying to penetrate and show us, how difficult and stresfull life situations someone has to get through, especially mothers. Thesis offers coping strategy and searchs for sources of overcoming of difficult situations. Also it defines and divides a disability. It presents a relation of the public to disable people before and after year 1989. The metodical part of thesis focus on qualitative research. On the based of interviews with mothres of disable children, it is trying to determine necessary assistance of state. In conclusion is own opinion of the autor.

Keywords: Social security, social services, disability, health disadvantage, handicap, difficult situations, coping, coping strategies

OBSAH

ÚVOD	7
I. TEORETICKÁ ČÁST	9
1. Vývoj sociální práce v historickém kontextu	9
1.1 Sociální podpora rodin s postiženým dítětem ze strany státu před rokem 1989	10
1.2 Sociální podpora rodin s postiženým dítětem ze strany státu po roce 1989.....	11
2. Náročné životní situace a způsoby řešení	15
2.1 Stres, frustrace, deprivace, konflikt	15
2.2 Adaptace a zvládání (coping)	17
2.2.1 Copingové strategie.....	18
2.2.2 Zdroj zvládání	19
3. Systém sociálních služeb	20
3.1 Systém sociálních služeb před rokem 1989.....	20
3.2 Systém sociálních služeb po roce 1989	20
4. Zdravotní postižení	25
4.1 Druhy zdravotního postižení	25
4.2 Vztah společnosti k lidem se zdravotním postižením před rokem 1989	26
4.3 Vztah společnosti k lidem se zdravotním postižením dnes	28
II. METODICKÁ ČÁST	30
5. Výzkum	30
5.1 Metodologie – výzkumná strategie.....	30
5.2 Výzkumný soubor.....	30
5.3 Cíle práce	32
5.4 Průběh sběru dat	33
5.5 Etická rizika výzkumu	33
5.5.1 Etická rizika ze strany výzkumníka	33
5.5.2 Etická rizika ze strany respondentek.....	33
6. Analýza rozhovorů	34
6.1 Rozhovor č. 1 respondentka, které se narodilo dítě před rokem 1989	34
6.2 Rozhovor č. 5 respondentka, které se narodilo dítě po roce 1989	36
6.3 Intepretace výzkumných otázek	38
6.3.1 Dílčí výzkumná otázka 1	38
6.3.2 Dílčí výzkumná otázka 2	39
6.3.3 Dílčí výzkumná otázka 3	40

6.3.4 Dílčí výzkumná otázka 4	42
ZÁVĚR.....	44
Seznam tabulek.....	46
Seznam použité literatury.....	47
Seznam přílohy	50
Příloha A: Přepis rozhovoru č. 2	I
Příloha B: Přepis rozhovoru č. 3.....	III
Příloha C: Přepis rozhovoru č. 4.....	V
Příloha D: Přepis rozhovoru č. 6	VII

ÚVOD

Téma Sociální podpora rodin se zdravotně postiženými dětmi je velmi obsáhlé a náročné téma. O rodinách s postiženým dítětem se v dnešní době hodně mluví a není to již bráno za tabu. Dnes se stát i nestátní organizace snaží rodinám se znevýhodněným dítětem hodně pomoci. A právě mne bude zajímat, jak se tato pomoc za několik let vyvinula. Mé osobní hledisko, proč jsem si vybrala zrovna téma podpory rodin s postiženým dítětem je to, že již čtvrtým rokem pracuji jako dobrovolnice s lidmi se zdravotním postižením a nikdy jsem neměla možnosti zjistit od jejich rodičů, jak zvládali období po narození svého dítěte a kdo jim byl velkou oporou. Význam své bakalářské práce shledávám v přinesení informací, které vyplynou z mého výzkumu.

Původně jsem se chtěla zabývat trochu jiným tématem, které by zkoumalo vyrovnávání se matek s narozením postiženého dítěte. Ale s ohledem na zaměření mého studijního oboru - sociální práce, se mi zdálo původní téma spíše psychologického rázu a tak jsem svoji práci nasměřovala více ke svému studijnímu zaměření.

V teoretické části práce řeším v jednotlivých kapitolách několik podtémat. První rozsáhlá kapitola se zabývá sociální podporou ze strany státu, kterou zažily respondentky výzkumného šetření před značnými změnami a ty co mají již zkušenosti po revoluci. Téma rozebírá, jak moc se podpora rodin s postiženým dítětem po pádu komunistického režimu změnila. Jaké změny a v čem nastaly právě pro rodiny se zdravotně postiženými dětmi. Jaké byly a jsou zákony vztahující se k zdravotně postiženým lidem, jaké finanční možnosti byly a jsou poskytovány znevýhodněným lidem. Se sociální podporou úzce souvisí i síť jednotlivých sociálních služeb, které hrají pro rodiny s handicapovanými dětmi velkou roli. Sociální služby se v další kapitole snažím rozebírat z pohledu před a po roce 1989. I přesto že hlavním cílem práce není, se zabývá vyrovnáváním se s narozením postiženého dítěte, je důležité zmínit něco o náročných životních situacích, protože právě narození zdravotně znevýhodněného dítěte je jednou z nich. Náročné životní situace rozebírá druhá kapitola mé bakalářské práce. Na druhou kapitolu plynule naváže třetí, která bude řešit, jak zvládat náročné situace, které nás mohou v životě potkat. Popíše různé copingové strategie.

Hlavním cílem této práce je zjistit pomocí kvalitativního výzkumného šetření s matkami zdravotně postižených dětí, jakou sociální podporu poskytoval stát rodinám se zdravotně postiženým dítětem před a po roce 1989. Rozhovory jsem si naplánovala se šesti maminkami, které byly moc ochotné mi sdělit své zkušenosti. Aby byl výzkum vyrovnaný, tři maminky mají

děti narozené před pádem komunismu a zbylé tři mají zkušenosti s výchovou dítěte s postižením až po roce 1990. Na základě analýzy výpovědí maminek se pokusím vystihnout základní rozdíly v kvalitě a šíři nabízených služeb.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1. Vývoj sociální práce v historickém kontextu

Sociální postoje jsou zakotveny již ve Starověku. Jedná se o nařízenou solidaritu mezi nejbohatšími a nejchudšími obyvateli starého Řecka. Raný Středověk je znám trendy v sociálních oblastech díky přijatému křesťanství. Církev se angažovala v pomoci chudým přes své kláštery a později farnostmi, kde vykonávala svou pomoc. Křesťanská pomoc byla vnímána v základních životních potřebách, tudíž církev nabízela ošacení, něco k snědku a nocleh. Angažovanost státu byla až do počátku Novověku nulová. Teprve až ve středověku můžeme spatřit náznaky pomoci od státu. Ve Středověku existovaly dvě linie sociální pomoci. První zastávala stále církev, která se dále starala o chudé. Ve druhé linii působila celá společnost, jednalo se o represivní přístup. (Krejčířová, 2011) *„Represivní přístup byl zmírněn na přelomu 16. a 17. století. Se vznikem centralizovaných států v Evropě můžeme sledovat i počátky centralizované politiky vůči chudým.“* (Krejčířová, 2011, str. 19)

Poprvé na přelomu 18. a 19. století se hovoří o pomoci znevýhodněným osob. Podle Matouška je tato doba označována za *„dobu koncentrace znevýhodněných ve specializovaných ústavních zařízeních.“* (Matoušek a kolektiv, 2007, str. 21)

Za Rakouska-Uherska vznikl první zákon, který upravoval chudinskou péči. Jde o obecní zákon č. 18/1862, který udává práva a povinnosti mezi příslušníky obcí. Dalšími zákony, které doplňovaly zákon obcí, se staly zákon č. 105/1883 ř. z. o domovském právu a chudinský zákon č. 59/1868 čes. z. z. Uvedené právní předpisy v roce 1918 přijal právní řád Československé republiky zákonem č. 11/1918 Sb.

Po vzniku Československa se státní péče stala až poslední možností, při řešení sociální situace. Hlavní roli hrála rodina, která se měla postarat o své členy a pomoci jim tak v jejich špatném období. Když již rodina vyčerpala všechny svoje zdroje pomoci, přišel na řadu systém veřejného zabezpečení, dále pak podpora ze strany spolků a fondů. (Krejčířová, 2011) U potřebných subjektů existovala tedy jasná hierarchická posloupnost, kde na prvním místě stála vždy rodina. Při vzniku Československé republiky vzniká státní správa, ve které je zakotveno i ministerstvo, zabývající se sociální péčí. Což pro sociální péči znamená to, že začíná být řízena metodicky. Mezi válkami byla u nás nejvíce rozšířená ústavní péče, velký rozvoj zaznamenala také dobrovolnická činnost, která však nebyla dostatečně řízena. Mezi významné dobrovolnické spolky patřila například Masarykova liga proti tuberkulóze nebo Společnost Čs.

Červeného kříže. Za první republiky se začalo rozvíjet i sociální poradenství. Jednalo se především o poradny pro matky s dětmi, pro volbu povolání nebo třeba i poradny pro „úchylné děti“. V této době se v sociální práci používal individuální přístup. Přecházelo se ze sociální péče na sociální práci. Zřizovatelé sociálního sektoru byly rovnou tři, stát, nestátní neziskový sektor a církve. (Matoušek a kolektiv, 2007)

Vše se změnilo nástupem komunismu, kdy mizí tři zřizovatelé sociální práce a nastupuje místo nich pouze stát, který sám začíná řídit naše životy. Nejprve na scénu nastupuje sovětská pedagogika, která hlásá heslo „matky do výroby“, což znamená odložení dětí do týdenních jeslí a mateřských škol, potlačení mateřství a vymizení tradičních rolí rodiny. Stát začal zřizovat ústavní péči a ten kdo vybočoval, byl do ústavu zavřen. Ústavy se budovaly ze zabavených letních sídel a to v blízkosti přírody, stranou od okolí. V ústavech to vypadalo přibližně takto: „*Chovanci zavřeni do ústavu museli nosit stejné účesy a hnědé teplákové soupravy, aby se od sebe nikterak nelišili.*“ (Krejčířová, 2011, str. 30) Stát se v té době zaměřoval spíše na práce schopné obyvatelstvo, které mělo v sociálním zabezpečení na rozdíl od znevýhodněných osob jisté výhody. (Krejčířová, 2011)

1.1 Sociální podpora rodin s postiženým dítětem ze strany státu před rokem 1989

Vývoj státní sociální pomoci se do roku 1989 velmi rozvinul. Nelze se v této oblasti zaměřit pouze na rodiny s postiženými dětmi, aniž bych se nezmínila o tom, jak to vše začalo. Na počátku sociální podpory stojí pojištění.

První myšlenka národního pojištění vznikla v Anglii. V roce 1949 britský parlament přijal zákon o národním pojištění. V téže době se u nás začala formulovat sociální doktrína, která spojovala všechny formy sociálního zabezpečení. Vzniklo z toho univerzální národní pojištění. Tento zákon (zákon o národním pojištění) se stal vzorovým modelem pro okolní státy, protože obsahoval dobré uspořádání sociálních dávek a správné financování. (Arnoldová, 2007)

Zákon upravoval pojištění „*pro případ nemoci a mateřství (nemocenské pojištění), pro případ stáří, invalidity, ztráty živitele smrtí a pro případ úrazu (důchodové pojištění)*“ (Zákon 99/1948 Sb. - §1)

Právě tento zákon zavedl pojištění ze zákona. Pojistné se platilo ve výši 10% vyměřovacího základu a 1% placené zaměstnavatelem na úrazové pojištění. Cesta národního pojištění byla zmařena mezinárodními vlivy, hlavně sovětskými vzory. (Arnoldová, 2007) Rok

1948 byl zajímavý ještě v tom, že byl zrušen institut domovského práva a byl nahrazen institutem československého občanství neboli zákonem č. 174/1948 Sb. Z čehož vyplývá, že starost o potřebné přechází z obcí na stát. Veškerou svoji péči si stát v roce 1956 pojistil ještě zákonem o jednotném sociálním zabezpečení v zákonu č. 55/1956 Sb., o sociálním zabezpečení. (Matoušek a kolektiv, 2007) „*Stát pomáhá osobám, jež potřebují jeho pomoc, zejména osobám se změněnou pracovní schopností, dětem a občanům starým nebo těžce postiženým na zdraví ke zlepšení jejich hmotných poměrů a k rozvoji jejich kulturního života poskytováním služeb nebo dávek, a to radou, pracovním umístováním, ústavním zaopatřením a doplňkovou péčí.*“ (Zákon č. 55/1956 Sb. - §50) Jedinou činnost, kterou mohly vykonávat jiné subjekty než státní, bylo ústavní zaopatření. Ústavní péče tedy byla v pravomocích dobrovolných společností, podniků a zemědělských družstev. Tyto nestátní zřizovatelé měli nad sebou Státní úřad sociálního zabezpečení, který je kontroloval. (Matoušek a kolektiv, 2007) V roce 1976 byl přijat zákon č. 121/1975 Sb., o sociálním zabezpečení, který znovu zavedl důchod za výsluhu let. V letech 1988 byl tento druh důchodu přejmenován zákonem č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení na částečně invalidní důchod. (Arnoldová, 2007)

Ze zákona o národním pojištění a pozdějších zákonů o sociálním zabezpečení je patrné, že stát až do roku 1995 na osoby se zdravotním postižením sice pomyslel a ve svých zákonech se o nich zmínil, ale nikdy jim nevytvořil potřebnou dávku. Až po roce 1995, kdy vznikl zákon č. 155 /1995 Sb., o důchodovém pojištění se začíná vyvíjet peněžitá pomoc i pro osoby s handicapem. (Arnoldová, 2007)

1.2 Sociální podpora rodin s postiženým dítětem ze strany státu po roce 1989

Po roce 1989 nastávají velké změny v důchodech, v dávkových komisích, vzniká správa sociálního zabezpečení neboli ČSSZ. Ale osoby se zdravotním postižením pocítují nějaké změny až o pár let později. Jak už jsem se v předchozí kapitole (1.1) zmínila, v roce 1995 vzniká zákon o důchodovém pojištění, který s sebou přináší i invalidní důchod, který je určen postiženým osobám. Přes veškerý rozkvět sociálního zabezpečení, se považuje sociální systém do roku 1996 za nepřehledný. Tento systém byl neadresný a pomoc byla poskytována obecně a plošně. Dá se o něm mluvit jako o nejdražším systému v Evropě, stát ho musel dotovat z mnoha veřejných prostředků, nezačleňoval samotného občana ani jiné nestátní subjekty. Byl k lidem štedrý a poskytoval službu i těm, kteří ji nepotřebovali. Proto musela nastat reforma sociálního systému v ČR. (Arnoldová, 2007)

Reforma sociálního systému v České republice

První problém, který se při reformě začal řešit, byly vysoké výdaje na sociální účely. Ty bylo potřeba snížit, což nebylo pro stát nic příjemného, protože krácení sociálních jistot patří k nepopulárním opatřením. Zavedla jistá adresnost dávek, protože paušální poskytování dávek, které fungovalo doposud bylo neefektivní, nespravedlivé a často vedlo k plýtvání omezených zdrojů. K povinnému pojištění bylo zavedeno ještě dobrovolné pojištění, protože podle státu by si měl občan sám zodpovídat za svůj sociální standart. Zdůrazňuje se princip subsidiarity, kdy stát jako poskytovatel pomoci stojí až na posledním místě. Nejprve by si měl člověk pomoci sám, za pomoci rodiny a až nakonec stát. (Arnoldová, 2007)

Sociální reforma se začala vyvíjet podle V. Krebse a jeho tří vzájemně propojených pilířů. **První pilíř** představuje sociální pojištění. Řeší se tím sociální situace, na které se díky sociálnímu pojištění dopředu připravujeme, protože si odkládáme finanční prostředky. Sociálním pojištěním se myslí na ztrátu zaměstnání (příspěvek na stání politiku nezaměstnanosti), ztrátu zdraví (zdravotní pojištění) krátkodobou (nemocenské pojištění) a dlouhodobou (důchodové pojištění) ztrátu pracovní neschopnosti. Může se jednat také o těhotenství a mateřství, ošetřování člena rodiny, které řeší nemocenské pojištění a důchodové pojištění myslí na stáří, invaliditu, ovdovění a osíření. **Druhý pilíř** zahrnuje státní sociální podporu. Řeší sociální situaci, kterou stát uzná za potřebnou k řešení. Jde tedy o mateřství, výchovu dítěte v rodině, péči o zdravotně postižené v rodině, sociálně právní ochranu rodin a dítěte a sociální prevenci před patologickými jevy. Stát touto pomocí myslí na rodiny s dětmi s nižšími příjmy. Ověřuje si skutečné příjmy rodin. Hlavním kritériem pro udělení těchto dávek je životní minimum. Druhý pilíř ještě obsahuje dávky, které nepodléhají příjmu rodiny a mezi ně se řadí porodné a pohřebné, na které mají nárok všichni občané. Tyto dávky se rozdělují ze státního rozpočtu (daní) a vyplácí je úřady státní sociální podpory neboli úřady práce. **Třetí pilíř** je nazýván jako pilíř sociální pomoci. Řeší sociální a hmotnou nouzi. Kdy sociální nouze je takovou situací, kdy se o sebe člověk nemůže postarat. Hmotná nouze představuje situaci, kdy člověk žije pod hranicí životního minima. Stát nabízí k řešení sociální situace sociální dávky a sociální služby. Tento poslední pilíř je řešen ze zdrojů státního rozpočtu, ale také z rozpočtů obcí, různých dobrovolných organizací. (Arnoldová, 2007)

V současné době některé dávky zanikly, ale některé pro změnu zase vznikly. Stále se Sociální zabezpečení dělí do tří pilířů. **První pilíř** se nazývá chytrým pilířem, který stále myslí na budoucnost. Je financován ze státního rozpočtu neboli z daní ekonomicky aktivních osob. Za některé osoby to hradí stát (děti, studenti, důchodci, nezaměstnaní, zdravotně postižení ...).

Zajišťuje ho Česká správa sociální zabezpečení. Dělí se na sociální pojištění a zdravotní pojištění. Sociální pojištění není v našem státě povinné, např.: OSVČ si ho platit nemusí, pokud nechtějí. Spadá pod něj nemocenské pojištění, příspěvek na politiku zaměstnanosti a důchodové pojištění. U nemocenského pojištění se vyplácí nemocenská, vyrovnávací příspěvek v těhotenství a mateřství, ošetrovné a peněžitá pomoc v mateřství a těhotenství. Příspěvek na politiku zaměstnanosti vyplácí podporu v nezaměstnanosti a podporu při rekvalifikaci. Pod důchodové pojištění spadá starobní důchod, sirotčí důchod, invalidní důchod a pozůstalostní důchod. Zdravotní pojištění je na rozdíl od Sociální pro všechny povinné, hradí se od prvního dne narození až po poslední den v životě. Hradí se z něho zdravotní péče, ošetření a základní zdravotní materiál. (Systém sociálního zabezpečení v ČR. In: *Národní informační centrum pro mládež*. [online].)

Druhý pilíř se dá nazývat pilířem dávek pro rodinu, nese v sobě dříve nazývané dávky státní sociální podpory. Je financován ze státního rozpočtu a zajišťuje ho úřad práce. Dávky pro rodinu se dělí na testované a netestované. Mezi testované spadá příspěvek na dítě, příspěvek na bydlení a porodné. Netestované dávky jsou rodičovský příspěvek a pohřebné. Zde je vidět rozdíl od předešlého modelu, kdy dávka porodné patřila do dávek netestovaných a měla na ni každá rodička nárok. (Systém sociálního zabezpečení v ČR. In: *Národní informační centrum pro mládež*. [online].)

Třetí a pro nás nejvíce zajímavý pilíř se nazývá pilíř sociální pomoci nebo také „průšvihový pilíř“. Jako v předchozím dělení po reformě sociálního systému pokrývá sociální a hmotnou nouzi. Spadají sem však i dávky pro zdravotně znevýhodněné, které představuje příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu, příspěvek na kompenzační pomůcky a průkazy TP, ZTP a ZTP/P. Do dávek hmotné nouze patří příspěvek na živobytí, doplatek na bydlení a mimořádná okamžitá pomoc. Do třetího pilíře dnes už spadají i dávky pěstounské péče, které jsou: příspěvek na převzetí dítě do péče, příspěvek při ukončení pěstounské péče, odměna pěstouna, příspěvek na motorové vozidlo a příspěvek na úhradu potřeb dítěte. (Systém sociálního zabezpečení v ČR. In: *Národní informační centrum pro mládež*. [online].)

Dále rozpracuji více dopodrobna dávky pro zdravotně postižené:

- **Příspěvek na péči** – tato dávka se dá považovat za jednu ze stěžejních dávek pro osoby s postižením. Je pro ně velmi důležitá a odvíjí se podle jejich zdravotního stavu. Více

viz.: kapitola 3.2, protože tento příspěvek spadá pod zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. (Zdravotní postižení. In: *Ministerstvo práce a sociálních věcí*. [online].)

- **Příspěvek na mobilitu** – jde o opakující se dávku, kterou je možné pobírat od prvního roku života. Jedná se o 400 Kč, o které se může žádat jednou za 3 měsíce. (Zdravotní postižení. In: *Ministerstvo práce a sociálních věcí*. [online].)
- **Příspěvek na zvláštní pomůcku** – jedná se o příspěvek, za který si nárokovaná osoba může pořídit motorové vozidlo či speciální zádržní systém, vodícího psa, úpravu bytu, dále na zvláštní pomůcky, které upravuje vyhláška č. 388/2011. Nejedná se však o zdravotnické pomůcky, na které přispívá zdravotní pojišťovna. Při stanovení výše příspěvku zákon rozlišuje, zda pomůcka stojí do nebo přes 24 000 Kč. Maximální výše příspěvku může činit 350 000 Kč, u pořizování schodišťové plošiny to může být až 400 000 Kč. U motorového vozidla činí příspěvek maximálně 200 000 Kč. (Zdravotní postižení. In: *Ministerstvo práce a sociálních věcí*. [online].)
- **Průkaz osoby se zdravotním postižením** – na tento průkaz má nárok osoba starší 1 roku s jakýmkoliv zdravotním postižením (i s poruchou autistického spektra), které omezuje její pohyb a orientaci. Jsou tři typy průkazu, které se udělují podle závažnosti postižení. Na průkaz TP má nárok osoba se středně těžkým funkčním postižením, na ZTP s těžkým funkčním postižením a na průkaz ZTP/P osoba se zvlášť těžkým funkčním postižením nebo úplným postižením. Díky průkazům mají osoby určité výhody v dopravě, slevy na kulturu atd. (Zdravotní postižení. In: *Ministerstvo práce a sociálních věcí*. [online].)

2. Náročné životní situace a způsoby řešení

Náročné životní situace jsou součástí celého života. Do náročných životních situací se dostávají jak děti tak dospělí. Reakce se na náročné životní situace mění, jinak reaguje dítě v předškolním věku, jinak adolescent a jinak dospělá osoba. Proto je i více způsobů, jak se s takovými situacemi vyrovnávat a řešit jejich následky.

2.1 Stres, frustrace, deprivace, konflikt

Náročné životní situace můžeme dělit podle míry zátěže. Zpravidla se definují tyto následující stupně:

- Stres

„Slovo stres pochází z anglického slova stress, které má svůj původ v latinském stringo, stringere, což znamená utáhnout, zavřít.“ (Křivohlavý, 1994, str. 10) Stres má hned několik definicí, ne všechny dobře vyjadřují co to stres doopravdy je. Vybrala jsem proto dvě definice, které podle mne stres nejlépe vystihují. *„Stres je jakýkoliv vliv životního prostředí (fyzikální, chemický, sociální, politický), který ohrožuje zdraví některých – „citlivých“ jedinců.“* (Schreiber, 1992, s. 12) *„Stresem se obvykle rozumí vnitřní stav člověka, který je buď něčím přímo ohrožený, anebo také ohrožení očekává a přitom se domnívá, že jeho ochrana proti nepříznivým vlivům není dostatečně silná.“* (Křivohlavý, 1994, str. 10) Jde tedy o jakoukoliv nepřiměřenou psychickou či fyzickou zátěž, která působí na člověka a on se s ní nemůže běžnými mechanismy vyrovnat. Působí na životně důležité orgány a je prokázáno, že ovlivňuje vznik různých nemocí. Podstatou je ztížení uspokojování potřeb. Stres se projevuje fyzicky (pocení, zrudnutí, třes), emočně (výkyvy nálad, únava, nepříjemnost) a kognitivně (zkreslené vnímání vedoucí ke zhoršenému výkonu, nesoustředěnost vedoucí i ke špatnému odhadu). Tento pojem se začal používat nejprve v 17. století ve fyzice a to v teorii tolerance struktury a konstrukce vůči zátěži. Až ve 20. století se stres začal používat v oborech jako je psychologie a sociologie. (Kutínová, 2015)

Činitelé vyvolávající stres jsou například hluk, spěch, napětí, málo spánku, málo odpočinku, napjaté mezilidské vztahy, pracovní vytíženost, změny v životě, ale také svatba, narození dítěte, rozvod nebo úmrtí. V dnešní době stres vyvolává i velké množství informací, které je nám předáváno. Čím dál více se stávají právě lidské vztahy zdrojem stresu. Například stres pramenící z rodiny je pro vývoj osobnosti obzvláště zatěžující. Stresovým situacím bychom měli v každém případě předcházet a bránit se před nimi

například odpočinkem, relaxací, rozvržením pracovních povinností a především bychom měli žít v harmonických vztazích a zdravým životním stylem. (Kutínová, 2015)

Stresu jsou dva druhy. Prvním z nich je distres, který je označován jako záporný/negativní stres, který ohrožuje člověka. Druhý je eustres, což je dobrý stres, který naopak člověka motivuje a mobilizuje k překonávání překážek. U pomáhajících profesí je velmi dobře znám „Burn out stress“, který označuje syndrom vyhoření, tedy stav, jehož příčinou je emoční vyčerpání v důsledku přílišné emoční zaangażovanosti. (Baumgartner, 2001)

- Frustrace

Jedná se o psychický stav, vyvolaný překážkou na cestě k dosažení cíle neboli znemožnění uspokojit určitou potřebu. Jedná se například o překážku vnitřní – stydlivost, výčitky, pocit viny, plachost nebo o překážky vnější – zde se jedná o fyzickou překážku nebo o překážku způsobenou jednáním jiné osoby. (Kutínová, 2015, str. 1)

- Deprivace

Deprivace vzniká z dlouhodobého neuspokojování potřeb. Neuspokojování potřeb může mít i dopad na zdravotní stav člověka, který se projeví v psychosomatickém onemocnění. Deprivace se dělí na čtyři základní typy: biologická deprivace (neuspokojování biologických potřeb), psychická deprivace (nejhorší typ, jedná se o neuspokojování psychických a citových potřeb), sociální deprivace (sociální fobie, strach z lidí, ze společnosti, lidé, kteří jsou v sociální izolaci – např.: dlouhodobě ve výkonu trestu nebo v ústavní péči) a na závěr ještě ekonomická deprivace.

- Konflikt

„Konfliktem se v psychologii rozumí situace, kdy je člověk pod vlivem dvou či více neslučitelných, přibližně stejných tendencí (motivů, reakcí, cílů).“ (Kutínová, 2015, str.1)
Může se jednat o vnitřní konflikt člověka (intrapersonální) nebo o vnější (interpersonální).
Můžeme rozlišit tři základní typy konfliktů:

Apetence X Apetence

Jde o konflikt dvou kladných sil. Kdy chceme oboje, ale můžeme mít jen jedno. Například dívka se nemůže rozhodnout mezi dvěma nápadníky. (Vágnerová, 2004)

Averze X Averze

Jedná se o konflikt dvou záporných sil. Když nechceme ani jedno ani druhé, musíme volit menší zlo. Například chlapec si musí vybrat mezi dvěma sporty, které však dělat nechce.

Apetence X Averze

Je to konflikt mezi kladnou a zápornou silou. Zde je řešení jednoduché, vybereme si kladnou sílu. Ale konflikt nastává v tom, že se u této situace bojíme následků (trest, ostuda ...). (Kutínová, 2015)

S řešením konfliktů se setkáváme často. Právě takový konflikt nás učí rozhodovat se, přispívá k našemu duševnímu rozvoji a uzrávání. Při řešení vlastních konfliktů se vnitřně otužujeme, poznáváme různé taktiky a napomáhá nám to vytvářet si strategie při jednání s lidmi. Umět v životě řešit konflikty nám umožňuje vrozená odolnost nervového systému a výchovný vliv, kterému jsme byli v průběhu života vystavováni. (Kutínová, 2015)

Vnější konflikt, který se odehrává v mezilidských vztazích se také velmi dotýká psychického stavu člověka, pro účastníky je různě zatěžující a vyčerpávající. Po skončení se dostaví psychická úleva. (Vágnerová, 2004)

- **Trauma**

Trauma již nespadá pod základní dělení náročných životních situací, ale je dobré ho v této kapitole zmínit. Pojem trauma znamená náhlá vnitřní událost, která vede k narušení celistvosti, ale nikoliv porušení organismu. Charakteristické pro trauma je velmi silný, životu nebezpečný zážitek, závažně ohrožující integritu těla i duše. Projevuje se pocitem bezmoci, nepochopitelností, ztuhnutím, zamrznutím. Dělí se na jednotlivé typy podle délky trvání: Jednorázové trauma a opakované/dlouhodobé trauma. (Levine, 2012)

2.2 Adaptace a zvládání (coping)

V souvislosti s vyrovnáváním se s těžkými životními situacemi se musím zmínit o adaptaci a zvládání neboli copingu. Oba pojmy spolu úzce souvisí, přesto mezi nimi existuje rozdíl. Adaptace, kterou J. Křivohlavý považuje za vyrovnávání se se zátěží, která je ještě v normálních mezích, je pro člověka ještě relativně zvládnutelná. Na rozdíl od zvládání, které

bojuje s nepříjemnou zátěží. Tato zátěž se považuje za mimořádně silnou a mimořádně dlouhotrvající zátěž. (Křivohlavý, 1994)

Každý autor, který píše o copingu má svoji specifickou definici. „*Aldwin vymezuje coping jako využití strategie ke zvládnutí aktuálních nebo předpokládaných problémů a s nimi spojených negativních emocí.*“ (Vančura, 2007, str. 33-34) Dále Pargament definuje coping jako proces „*hledání smyslu v čase prožívaného stresem.*“ (Pargament, 1997, str. 90)

2.2.1 Copingové strategie

Copingové strategie jsou strategie, kterými si člověk snaží snižovat úroveň nežádoucí zátěže. Někteří autoři tyto strategie nazývají copingové styly. Členění copingových strategií existuje velké množství. F. Baumgartner uvádí tři základní dělení copingových strategií podle R.S.Lazerus a S. Folkmanové. První copingová strategie se nazývá Zaměření nebo také orientace na problém, druhou je Zaměření na emoce a třetí je Orientace na únik.

- **Zaměření/orientace na problém** (problem-focused coping) – zde je důležité působit na prostřední a měnit ho. Analyzovat problém, sestavovat plán postupu a aktivně samostatně jednat.
- **Zaměření na emoce** (emotion-focused coping) – snaha vyplývající z vlastní emocionální reakce. Obsahuje expresivní vyjadřování emocí, přijetí i popření situace. Lidé se snaží hledat oporu u druhých lidí.
- **Orientace na únik** – jedná se o denní snění, spánek, užívání návykových látek a alokoholu (Baumgartner, 2001)

Paulhanová má svoje dělení copingových strategií na tři formy:

- **Modifikace pozornosti** – tato strategie se dělí na dva způsoby: v podobě odmítnutí (vyhnutí) nebo v podobě soustředění se na zdroj stresu.
- **Změna subjektivního významu událostí** – patří sem generování pozitivních emocí, které mají za následek snížení tenze.
- **Modifikace směru aktuálního vztahu člověka (prostředí)** – jde o konfrontaci, vypracování nového plánu. (Baumgartner, 2001)

2.2.2 Zdroj zvládání

Každá lidská bytost má odlišné zdroje zvládání. Podle Folkmannové a kol. má osobnost pět zdrojů. Na prvním místě stojí zdraví a energie, které u lidí disponují v čase před prožívanou stresující situací (Vančura, 2007). Baumgartner dělí copingové zdroje na:

- **Psychologické** – např.: vlastnosti osobnosti, schopnosti a dovednosti vyrovnat se se zátěží, zkušenosti atd.
- **Sociální** – např.: individuální sociální síť vztahů, sociální opora ze strany rodinných příslušníků, přátel nebo odborníků.
- **Fyzické** – energie, zdraví, vitalita, síla a výdrž.
- **Instrumentální neboli materiální** – peníze, hmotné zabezpečení a prostředky.
(Baumgartner, 2001)

3. Systém sociálních služeb

3.1 Systém sociálních služeb před rokem 1989

Před rokem 1989 u nás platily komunistické zákony, které představovaly spíše nesystematický shluk právních předpisů, v nichž bylo velmi těžké se zorientovat. Vývoj sociálních služeb má dlouholeté trvání. Jak již uvádím v kapitole 1. Vývoj sociální práce v historickém kontextu je zřejmé, že první sociálním problémem, který se začal řešit, byla chudoba. Ta se už v dobách starověkých stala otázkou k řešení panovníků. Chudoba, jako hlavní sociální událost se řešila velmi dlouho, začaly kolem ní vznikat legislativní úpravy. Na přelomu 19. a 20. století (Matoušek a kolektiv, 2007)

3.2 Systém sociálních služeb po roce 1989

Po roce 1989 nastaly v naší republice velké změny, které se týkaly nejenom oblasti politické, ekonomické, ale pro tuto práci velmi důležité oblasti sociální. Pro oblast sociální byl již v roce 1990 vytvořen Scénář sociální reformy, což byl program, který definoval postup reformy v jednotlivých částech československého systému sociální ochrany. Cílem byla reforma celého systému sociální péče a jeho přetvoření na moderní systém sociální pomoci se záchranou sociální sítě. V roce 1991 byl přijat zákon o životním minimu a zákon o sociální potřebnosti. Reforma celého systému sociální péče se dlouho nedařila. V roce 1994 se začalo pracovat na legislativních změnách a v roce 1997 byl vládou schválen věcný záměr zákona o sociální pomoci. K přijetí nových právních předpisů a nastavení nového systému sociální pomoci došlo až v roce 2006, kdy vznikl zákon o sociálních službách, ze kterého se vychází až do dnes. Kromě státu se opět k sociálním službám navrací nestátní neziskové organizace, které znovu začínají pomáhat potřebným. (Matoušek a kolektiv, 2007) V dnešní době si klidně troufám říct, že nestátní neziskové organizace převládají nad státními organizacemi, které se věnují sociálně potřebným.

Zákon č. 108 z roku 2006 Sb., o sociálních službách upravuje jednak „*podmínky poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci, prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči podmínky pro vydání oprávnění k poskytování sociálních služeb (...) a dále upravuje předpoklady pro výkon povolání sociálního pracovníka.*“ (Zákon č.108/2006 Sb. - §1) Dále zákon vymezuje to, pro koho jsou sociální služby určeny, jaké mohou být poskytovány sociální služby a jakou formou se sociální služby poskytují. (Zákon č.108/2006 Sb.)

- **Příspěvek na péči**

Druhá část zákona se zabývá příspěvkem na péči, který slouží osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Tento příspěvek vznikl ve snaze o to, aby lidé, kteří ho pobírají, začali více využívat sociální služby a peníze se tak zpět dostaly do sociálního sektoru. Proto je také uveden právě v zákoně o sociálních službách. Bohužel se z velké části nepodařilo lidi motivovat ke správnému užití tohoto příspěvku a osoby, kterým byl příspěvek přiznán, peníze využívají na jiné účely. Což ztrácí jeho význam příspěvku na péči. (Kozlová, 2005)

Při získávání příspěvku na péči prochází osoba, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné osoby určitým procesem. Každý žadatel musí doložit svoji lékařskou zprávu a projít sociálním šetřením, které by mělo ukázat, do jakého stupně závislosti žadatel patří. Zákon stanovuje čtyři stupně závislosti a to jak pro osoby do 18. let, tak i pro osoby starší 18. let. Každý stupeň závislosti získává jinou výši příspěvku. (Zákon č. 108/2006 Sb.)

„Výše příspěvku pro osoby do 18 let věku činí za kalendářní měsíc

- a) 3000 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),*
- b) 6000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),*
- c) 9000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost),*
- d) 12000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost).*

Výše příspěvku pro osoby starší 18 let činí za kalendářní měsíc

- a) 800 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),*
- b) 4 000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),*
- c) 8 000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost),*
- d) 12 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost).“ (Zákon č.108/2006 Sb. - §11)*

- **Sociální služby**

Sociální služby se poskytují ve třech formách a to jako služby pobytové, ambulantní a terénní. Za pobytové sociální služby se považuje taková sociální služba spojená s ubytováním. Ambulantní sociální služba je služba, za kterou musí osoba docházet nebo se dopravovat do zařízení a není spojena s ubytováním. A poslední forma

sociálních služeb je terénní sociální služba, která dochází za osobou do jejího přirozeného prostředí. Sociální služby se dělí na tři druhy – Sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. (Zákon č. 108/2006 Sb.)

Sociální poradenství se může poskytovat ve dvou formách a to jako základní nebo odborné sociální poradenství. Za základní poradenství jsou považované základní informace o možnostech řešení nepříznivé sociální situace. Základní sociální poradenství poskytují všechny sociální služby. Odborné sociální poradenství je vždy zaměřeno na jednotlivé specifické potřeby určité skupiny lidí. Tuto formu poradenství poskytují např.: občanské poradny, manželské poradny, poradny pro seniory ... (Zákon č. 108/2006 Sb.)

Služby sociální péče, se snaží o to, aby jedinec, který má problém se sám o sebe postarat, mohl žít ve svém vlastním prostředí. Pokud to ale není z nějakého důvodu možné, snaží se zajistit důstojné prostředí a zacházení. Pro osoby se zdravotním postižením se poskytují tyto služby: (Zákon č. 108/2006 Sb.)

Osobní asistence – jedná se o terénní sociální službu. Jde o pomoc osobě, která se ocitla v nepříznivé životní situaci z důvodu svého zdravotního stavu. Díky osobní asistenci je postižená osoba schopná vykonávat činnosti, které by zvládala sama, kdyby nebyla postižená. (Kozlová, 2005) Novosad uvádí, že osobní asistence umožňuje i těžce postiženému jedinci žít svůj život v přirozeném prostředí. Také se zmiňuje o tom, že náklady spojené s osobní asistencí mohou být nižší než jakákoliv jiná ústavní péče. (Novosad, 2000)

Pečovatelská služba – jedná se o jednu z nejznámějších terénních i ambulantních sociálních služeb, která je využívána nejen seniory, ale i osobami zdravotně znevýhodněnými. Pečovatelská služba nabízí jednotlivé úkony u klientů v domácnostech nebo v zařízeních sociálních služeb. Cílem je umožnit žít lidem ve vlastním přirozeném prostředí. Napomáhá klientovi při zvládnutí běžných úkonů o vlastní osobu, při hygieně, poskytnutí stravy, při zajištění chodu domácnosti atd. (Zákon č. 108/2006 Sb.)

Tísňová péče – jde o terénní sociální službu, která funguje na principu nepřetržité hlasové a elektronické komunikaci s klienty, zejména při pomoci náhlého zhoršení zdravotního stavu. (Zákon č. 108/2006 Sb.)

Průvodcovské a předčitatelské služby – jsou služby terénní, které slouží zdravotně znevýhodněným osobám k tomu, aby si tyto osoby byli schopny osobně vyřídit svoje záležitosti. (Zákon č. 108/2006 Sb.)

Podpora samostatného bydlení – jde o terénní sociální službu, která pomáhá postiženým osobám s jejich domácností. (Zákon č. 108/2006 Sb.)

Odlehčovací služby – jedná se o všechny tři formy sociálních služeb. Tato služba se snaží pomoci pečující osobě, aby měla dostatečný odpočinek. Služba pečuje o klienta v jeho přirozeném prostředí. (Zákon č. 108/2006 Sb.)

Centrum denních služeb – je velmi podobná služba, jako je denní stacionář. Taktéž se jedná o ambulantní službu určenou pro osoby se sníženou schopností. Péče se skládá z pomoci při hygieně, poskytnutí stravy, vzdělání, výchově a aktivizačních činnostech atd. (Zákon č. 108/2006 Sb.)

Denní a týdenní stacionáře – jsou postaveny na podobném principu, liší se pouze tím, že denní stacionář má ambulantní formu, tudíž tam osoby každý den dochází a u týdenního stacionáře se jedná o službu pobytovou, kde je navíc poskytnuto i ubytování. Stacionář je poskytován osobám, kteří žijí normálně ve své rodině, ale potřebují podporu v některých oblastech svého života. Plní tak velkou úlohu při poskytování úlevy pečující rodině. (Kozlová, 2005)

Domovy pro osoby se zdravotním postižením – jedná se o pobytovou sociální službu, která je určena osobám se zdravotním postižením. Na rozdíl od týdenních stacionářů jsou do domovů osoby umisťovány dlouhodobě. Rodina se o ně nemůže, anebo nechce starat. Osobám je zde poskytnuto ubytování, úklid a praní prádla, poskytnutí stravy atd. (Zákon č. 108/2006 Sb.)

Chráněné bydlení – je pobytová služba určená pro osoby se sníženou soběstačností v souvislosti s jejich zdravotním stavem. (Zákon č. 108/2006 Sb.) Tyto osoby buď nemohou, anebo nechtějí žít úplně sami. Díky službě chráněného bydlení mohou vést plnohodnotný život a částečně se starat o chod domácnosti. (Kozlová, 2005)

Služby sociální prevence vznikly, aby napomáhaly zabránit sociálnímu vyloučení osob, které jsou ohroženy z důvodu své sociální situace. Mezi služby sociální prevence pro osoby se zdravotním postižením patří:

Raná péče – je terénní služba, která se poskytuje dětem do 7 let a jejich rodičům. Podmínkou je samozřejmě zdravotní postižení nebo ohrožení vývoje dítěte v důsledku nepříznivé sociální situace. Zaměřuje se na podporu rodin a vývoje dítěte. (Zákon č. 108/2006 Sb.)

Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením – jedná se o ambulantní službu, i terénní službu určenou nejenom pro zdravotně postižené, ale i seniory. (Zákon č. 108/2006 Sb.)

Sociálně terapeutické dílny – jsou ambulantní službou pro osoby se sníženou soběstačností, které kvůli svému zdravotnímu stavu nejsou umístitelné na pracovní trh. V terapeutických dílnách si tak mohou zlepšovat pracovní návyky a dovednosti prostřednictvím sociálně pracovní terapie. (Zákon č. 108/2006 Sb.)

4. Zdravotní postižení

Termín zdravotní postižení dnes nahradil dřívější pojem defekt, který v roce 1983 definoval Miloš Sovák. Pojem defekt pochází z latinského názvu defektus, neboli úbytek, vada, nedostatek, porucha. Přestože se změnila používaná slova, jejich význam zůstal stále stejný. Dnes se také používá zdravotní znevýhodnění, poškození nebo třeba handicap (Renotierová, 2005). Jednotlivé pojmy kvalifikuje Mezinárodní zdravotnická organizace takto:

- *„Vada, porucha, defekt (impairment) je narušení (abnormalita) psychické, anatomické či fyziologické struktury nebo funkce.*
- *Postižení (disability) znamená ztrátu nebo omezení schopností vykonávat činnost způsobem nebo v rozsahu, který je pro člověka považován za normální.*
- *Znevýhodnění (handicap) se projevuje jako omezení vyplývající pro jedince z jeho vady nebo postižení, které ztěžuje nebo znemožňuje, aby naplnil role, která je pro něj (s přihlédnutím věku, pohlaví, sociálním či kulturním činitelům) normální.“ (Slowik, 2007, str. 26 – 27)*

4.1 Druhy zdravotního postižení

Díky nastudované odborné literatuře jsem zjistila, že dělení zdravotního postižení se u všech autorů, co píší o tomto tématu, neshoduje. Renotierová a Slowik stejně dělí zdravotní postižení podle doby vzniku a podle stupně (neboli intenzity).

- Podle doby vzniku
 - **vrozené** – zde se jedná o postižení vzniklé v prenatální, perinatální nebo raně postnatální době
 - **získané** – toto postižení může vzniknout během celého života.
- Podle stupně (intezity)
 - **lehké** – u lehkého stupně postižení nedochází k narušení sociálních vztahů
 - **střední** (středně těžké) – u středního stupně dochází k poruše sociálních vztahů
 - **těžké** – u těžkého stupně dochází ke ztrátě sociálních vztahů. (Renotierová, 2005, str. 29 a Slowik, 2007, str. 27)

Dále Renotierová ve své knize uvádí jednoduché dělení postižení podle druhu na: **pohybové, sluchové, zrakové, řečové, mentální, poruchy chování, parciální postižení a vícenásobná postižení.** (Renotierová, 2005) Klasifikaci podle druhu rozdělují i autoři Fischer a Škoda, kteří ji dělí takto:

- **Poruchy tělesné (somatické)** – do této podskupiny patří postižení vzniklé v důsledku nějakého úrazu, onemocnění, ztráty hybnosti anebo mobility.
- **Poruchy komunikace** – zahrnují problémy spojené s vnímáním, přijímáním podnětů, se zpracováním těchto podnětů a následné vyhodnocení.
- **Poruchy mentální** – zasahují do rozumových schopností.
- **Poruchy chování** – jsou takové způsoby chování, které se od běžné normy odchyľují. Dělí se na disociální (málo společensky závažné nechtěné formy chování), asociální (chování, které již pro společnost znamená jisté nebezpečí) a antisociální (chování zaměřené proti společnosti). (Fischer-Škoda, 2008)

4.2 Vztah společnosti k lidem se zdravotním postižením před rokem 1989

Každého z nás učili už na základní škole při hodině dějepisu o Spartánech a Římanech. Díky tomuto učivu víme co se dělo s postiženými jedinci. Spartané jsou známí tím, že postiženého člověka házeli ze skály. Římané je zase odkládali za řeku, kde umírali hlady. (Michalík a kol., 2011) Společnost nikdy na postižené nekoukala hezky a i dnes, když přijde postižený člověk mezi lidi, je hned středem pozornosti. Buď na něj lidé koukají, anebo se k němu otáčejí zády, aby si ho moc neprohlíželi. Dříve se postižení bralo jako „tabu téma“, nikdo s vámi o tom nechtěl hovořit. Lékaři obvykle navrhovali, bylo navrhnout rodičům, kterým se právě narodilo nezdravé dítě, aby ho dali do ústavu. Ohrazovali se tím, že péče o něj bude pro rodiče velmi náročná a že ji nezvládnou. (Chvátalová, 2012) **„Jaké konkrétní informace jste tedy dostali? Že výchovu takového dítěte nemůžeme zvládnout, že jsme mladí a můžeme mít další zdravé dítě (...), že dítě s Downovým syndromem úplně rozloží rodinu. (...) A lékařské doporučení bylo jednoznačné – nezvykejte si na ni, dejte ji do ústavu.“** (Chvátalová, 2012, str. 87) **„Když se Nanyka narodila, kdy a jak vám lékaři oznámili, že není v pořádku? (...) Dětská lékařka mě pozvala mimo společný pokoj na chodbu a tam mi sdělila, že dítě má Downův syndrom a ještě k tomu závažnou srdeční vadu a že by bylo nejlepší, kdybychom si ji domů vůbec nebrali, že z ní stejně „nic nebude“.“** (Chvátalová, 2012, str. 101)

V této podkapitole budu používat slova defekt, defektivita a defektní i přesto, že mi tato slova nejsou moc příjemná k označení postižených osob. Ale nápomocná odborná literatura pojmy užívá. Pro inspiraci chci přiblížit, jak se například nazývaly stupně mentální retardace (tehdy nazývaná slabomyslnost). Dříve se slabomyslnost dělila ve speciální pedagogice podle K. Herforta do tří základních stupňů: nejtěžším stupněm byla **idiotie**, kde IQ bylo pod 36, středním stupněm **imbecilita** a IQ 36 – 51 a nejlehčím stupněm byla **debilita** s IQ mezi 52 až 68. (Sovák, 1986) Je známé, že tyto termíny se v dnešní době používají jako vulgarismy. Otázkou zůstává, proč se z těchto slov stala právě slova vulgární, která nebývají nikomu příjemná?

„Obecně se v teorii společenských věd hovoří o následujících fázích vztahu společnosti k postiženým: represivní, zotročovací, charitativní a socializační.“ (Michalík a kol., 2011, str. 43) Již před rokem 1989 je ve speciální pedagogice zmíněna socializace defektních osob. Jedná se o zapojení defektního člověka do společnosti a to tak, že se odstraňují nebo zmírňují následky defektivitu. Socializace se dělí na jednotlivé stupně, podle toho do jaké míry je zapojení jedince možné:

Nejvyšším stupněm zapojení je **integrace**. Odvozené od slova integer, což v češtině znamená celý, neporušený. (Sovák, 1986) Jedná se tedy o *„naprosté zapojení a plné splynutí defektivního jedince se společností lidí zdravých (...) Jedinec se stává zcela nezávislým a samostatným, neboť byl úplně zbaven defektivitu.“* (Sovák, 1986, str. 25)

Dalším stupněm socializace je **adaptace**. To znamená *„přizpůsobení defektivního jedince společenskému prostředí (...) Jedinec, který nebyl zbaven defektivitu beze zbytku je samostatný pouze za určitých okolností a ohledů k jeho defektu“* (Sovák, 1986, str. 25)

Pokud není adaptace možná, nastává **utilita**. Což je slovo odvozené od anglického slova utilis, které v českém jazyce znamená užitečný, potřebný. Utilita představuje *„sociální upotřebitelnost defektivního jedince (...) Jeho pracovní a společenské uplatnění se může realizovat pouze za dohledu a řízení ze strany osob jiných.“* (Sovák, 1986, str. 25)

Nejnižším stupněm je inferiorita pocházející ze slova inferior, nižší. Jedná se *„o sociální nepoužitelnost s vyčleněním ze společnosti. (...) Jde o individua zcela nesamostatná, odkázána na péči jiných. (...) Zde pak nejde o socializaci, ale o segregaci (vyčlenění).“* (Sovák, 1986, str. 25)

Za socialismu byli lidé se zdravotním postižením odsunuti až na okraj společnosti, byli zavíráni do ústavů a nejednalo se s nimi jako s rovnými. Příkladem může být i film Requiem pro panenku, který přesně ztvárňuje to, jak se s postiženými dříve zacházelo. Možnost vzdělání, sociální péče a služby, podpora rodin s postiženým dítětem to vše bylo poskytováno na velmi nízké úrovni. (Michalík a kol., 2011)

4.3 Vztah společnosti k lidem se zdravotním postižením dnes

Postavení postižených osob po roce 1989 se dá až do současnosti rozdělit do čtyř etap. Počáteční etapa začíná v roce 1990 a trvá do roku 1993. V tomto období plném změn nastává proměna i v postavení zdravotně postižených osob. Začínají vznikat stovky nestátních neziskových organizací a budují se nová zařízení na podporu zdravotně znevýhodněných a to především školská a sociální. V roce 1991 vznikl Vládní výbor pro zdravotně postižené občany, který funguje do dnes. (Michalík a kol., 2011) *„Výbor se zabývá problémy, které nemůže samostatně vyřešit jediný resort. Jeho cílem je pomáhat při vytváření rovnoprávných příležitostí pro občany se zdravotním postižením ve všech oblastech života společnosti.“* (Vládní výbor pro zdravotně postižené občany. In: *Vláda České republiky*. [online]) Druhá etapa se dá nazývat devadesátá léta a datuje se mezi roky 1993 až 1999. U organizací pro zdravotně postižené dochází k upevnění, sloučení. Výkon státní správy se stává v dané oblasti profesionálním. V této etapě se také přijímají důležité zákony, týkající se sociálního zabezpečení, školství a dopravy. Třetí etapa se rozpíná do konce devadesátých let až do roku 2007. V této etapě vznikl důležitý zákon o sociálních službách. Dále vznikla zastřešující jednotná reprezentace občanů se zdravotním postižením v ČR nazývaná Národní radou osob se zdravotním postižením. Čtvrtá a tedy poslední etapa začíná v roce 2008 a trvá až do současnosti. Tato etapa je poznamenána finanční a hospodářskou krizí. Veřejná správa se ohrazovala slovy: „Nyní nelze nic dělat“, „Počkáme, až krize skončí.“ (Michalík a kol., 2011)

V dnešní době je zdravotní postižení především otázkou lidských práv. Zdravotně znevýhodněné osoby mají stejná práva jako ostatní lidé. Toto si však neuvědomuje většina obyvatel, někdy i osoby v pomáhajících profesích. Postižený jedinec má možnost uplatnit svá lidská práva, tak jak jsou zakotvená v mezinárodních úmluvách. (Michalík a kol., 2011) *„Zdravotně postižené osoby požadují rovné příležitosti, nikoliv charitu.“* (Michalík a kol., 2011, str. 55) Dřívější přístupy byly založeny převážně na soucitu a dávaly najevo bezmoc zdravotně postižených. Tyto přístupy jsou v dnešní době považovány za nepřijatelné. Lidé se zdravotním postižením požadují rovné příležitosti a přístupy ke společenským zdrojům. Pod zdroji si

můžeme představit např.: vzdělání, nové technologie, zdravotní a sociální služby, aktivity pro volný čas, sport, ale také spotřební zboží a služby. (Michalík a kol., 2011) Společnost se musí naučit žít a komunikovat s handicapovanými lidmi. Tento trend je nazýván integrace a již jsem se o něm zmínila v předchozí kapitole (4.2). Při integraci znevýhodněných občanů je společnost neodmítá, nesegreguje, ale naopak vytváří optimální podmínky pro jejich začlenění. Druhým takovým trendem je normalizace, neboli žít normální život, jako ostatní lidé. Nebýt zavírán do ústavu, ale užít si života ve své rodině. (Švarcová, 2012)

Velkým a stálým problémem jsou bariéry ve společnosti. Můžeme je naleznout jednak v dopravě, ve vzdělávání i v zaměstnání. Představují nerovné příležitosti a šance. U zdravotně znevýhodněných hrají také velkou roli předsudky, které jsou v naší společnosti dlouhodobě zakotveny. Tyto osoby bývají často kvůli předsudkům opomíjeny či ignorovány. (Michalík a kol., 2011) „*Celkově je postavení osob se zdravotním postižením v České republice možno charakterizovat jako stabilizované.*“ (Michalík a kol., 2011)

II. METODICKÁ ČÁST

5. Výzkum

Tato část bakalářské práce obsahuje jednotlivé úseky výzkumu. Hlavní část tvoří cíl výzkumu a rozvedené jednotlivé dílčí cíle. Uvedena je také transformační tabulka. Dále praktická část práce zahrnuje metodiku práce, výsledky kvalitativního výzkumu, jeho shrnutí a vyhodnocení výsledků. V závěru je celá práce z mého pohledu zhodnocena.

5.1 Metodologie – výzkumná strategie

Svůj výzkum jsem zpracovala pomocí kvalitativní metody, protože se pomocí ní dá získat podrobný popis určité skutečnosti, což je cílem této práce a to i přesto, že získané skutečnosti nemusí být zobecnitelné na celou populaci. Tato metoda je sice časově náročnější, ale intenzivnější než kvantitativní. (Strauss a Corbinová, 1990) *„Někteří metodologové chápou kvalitativní výzkum jako pouhý doplněk tradičních kvantitativních výzkumných strategií, jiní zase jako protipól nebo vyhraněnou výzkumnou pozici ve vztahu k jednotné, na přírodovědných základech postavené vědě. Postupně získal kvalitativní výzkum v sociálních vědách rovnocenné postavení s ostatními výzkumy.“* (Hendl, 2012, str. 49) *„Posláním kvalitativního výzkumu je porozumění lidem v sociální situaci.“* (Disman, 2005, str. 289)

Vybrala jsem si pro svůj výzkum strukturovaný typ rozhovoru. Základem strukturovaného rozhovoru jsou předem naformulované otázky, jež mají pevně danou strukturu, pořadí či sekvenci. Cílem takového dotazování je vytvoření jednoduchého, neutrálního stimulu, aby se získala pravdivá odpověď od respondenta. Přičemž se zde předpokládá, že identické otázky pro všechny respondenty umožní dobře porovnat odpovědi mezi jednotlivými respondenty, což následně zjednoduší zpracování výsledků mého výzkumu. (Reichel, 2009)

5.2 Výzkumný soubor

Cílovou skupinu tvoří matky zdravotně postižených klientů z Centra Slunečnice o.p.s., se kterým spolupracuji jako dobrovolnice. Pro svůj výzkum jsem si zvolila příležitostný výběr z matek svých klientů. Oslovila jsem 6 respondentek, a to 3 matky, kterým se jejich dítě narodilo před rokem 1989 a 3 matky, kterým se handicapované dítě narodilo po roce 1989, aby byl můj výzkum vyrovnaný a bylo možné na základě výpovědí porovnat situaci, kterou zažívali rodiče dětí se zdravotním postižením před rokem 1989 a situací současnou. Pět dětí má své zdravotní postižení vrozené a jedno získané. Kromě otázek na zjištění dílčích cílů jsme se navíc

ptala na věk matek, při narození jejich postiženého dítěte, vzdělání, sociální zázemí, rodinný stav a pořadí dítěte, což jsem přehledně zpravovala do tabulky číslo 1. Zajímal mě také rok narození dítěte, druh a stupeň postižení - uvedeno v tabulce číslo 2. Pořadí respondentek koresponduje s pořadím dětí v tabulkách.

Tabulka 1. Přehled respondentek

Rozhovor	Věk matky v době, kdy se narodilo postiženého dítě	Vzdělání	Sociální zázemí	Rodinný stav	Pořadí dítěte
1	30	vysokoškolské	dobré	vdaná	druhé
2	26	základní	průměrné	vdaná	třetí
3	27	střední odborné	dobré	vdaná	druhé
4	27	vysokoškolské	dobré	vdaná	první
5	27	základní	špatné	svobodná	druhé
6	27	střední odborné	dobré	vdaná	druhé

Tabulka 2. Přehled zdravotně postižených dětí

Rozhovor	Rok narození/současný věk	Druh postižení	Stupeň postižení podle příspěvku na péči
1	1980/36 let	DMO - spatická kvadruplagie	4. stupeň
2	1984/31 let	Williamsův syndrom	3. stupeň
3	1974/42 let	Stav po úrazu mozku	3. stupeň
4	2007/ 8 let	Dětský autismus	3. stupeň
5	1993/23 let	DMO - spatická kvadruplagie	4. stupeň
6	1991/25 let	DMO - spatická kvadruplagie	4. stupeň

5.3 Cíle práce

- **Hlavní cíl**

- Zjistit, jakou sociální podporu poskytoval stát rodinám se zdravotně postiženým dítětem před a po roce 1989.

- **Dílčí cíle**

- Zjistit, způsoby při sdělení diagnózy dítěte.
- Zjistit, návrhy řešení náročné životní situace.
- Zjistit, druhy sociálního zabezpečení, které v dané době mohla rodina využívat.
- Zjistit, druhy poskytovaných služeb a možnosti jejich využití z pohledu vybraných rodin.

Tabulka 3. Transformační tabulka

Dílčí cíl 1.		Zjistit, způsoby při sdělení diagnózy dítěte.
Tazatelská otázka	TO1	Jakým způsobem Vám byla diagnóza sdělena?
	TO2	Kdo Vám sdělil diagnózu Vašeho dítěte?
	TO3	Spolupracoval s Vámi někdo po sdělení diagnózy?
Dílčí cíl 2.		Zjistit, návrhy řešení náročné životní situace, které v dané době mohla rodina využívat.
Tazatelská otázka	TO4	Jak jste se cítila v této situaci?
	TO5	Jaké jste měla možnosti, při řešení této náročné životní situace?
	TO6	Kdo Vám pomáhal v této těžké životní situaci?
	TO7	Chyběla Vám nějaká pomoc?
Dílčí cíl 3.		Zjistit, druhy sociálního zabezpečení, které v dané době mohla rodina využívat.
Tazatelská otázka	TO8	Jaké sociální zabezpečení Vám stát poskytl?
	TO9	Jak jste se o určitém druhu sociálního zabezpečení dozvěděla?
	TO10	Do jaké míry jste sociální zabezpečení čerpala?
	TO11	Byla jste na sociálním zabezpečení závislá?
Dílčí cíl 4.		Zjistit, druhy poskytovaných služeb a možnosti jejich využití z pohledu vybraných rodin.
Tazatelská otázka	TO12	Jaké služby Vám stát nabízel?
	TO13	Jaké služby jste využívali?
	TO14	Jak byly služby finančně náročné?
	TO15	Jak jste byla se službami spokojená?
	TO16	Jak pomohly služby Vašemu dítěti?
	TO17	Postrádala jste nějakou službu?

5.4 Průběh sběru dat

Všechny respondentky jsem oslovila ještě před začátkem psaní mé bakalářské práce, zda by byly ochotny mi odpovědět na potřebné otázky. Respondentky s rozhovory souhlasily. Se dvěma jsem se domluvila na ústním provedení rozhovoru a čtyři si z časového důvodu zvolily, formu písemnou přes elektronickou poštu. Před začátkem každého rozhovoru jsem respondentce sdělila, že jde o anonymní rozhovor a že nikde nebudu zveřejňovat její jméno a příjmení ani jméno jejího dítěte. Ústní rozhovory se uskutečnily každý zvlášť. S respondentkami jsem se sešla v kavárnách. Měla jsem vždy dvě kopie otázek, které jsem respondentkám pokládala. Jednu kopii jsem měla u sebe já a druhou jsem poskytla respondentce, aby si otázky nejprve mohla sama projít. Pak byl zahájen rozhovor. Tázala jsem se na jednotlivé otázky a zapisovala si poznámky odpovědí ve zkratkách. Často se stávalo, že při odpovědi jedné otázky byla zodpovězena další. Proto jsem si ji zaznamenala a znovu jsem se na ni netázala. Doma jsem si pak musela přepsat tyto rozhovory ze zkratek do celých vět, abych s nimi mohla dále pracovat. Písemné formy rozhovoru byly pro mne snazší, protože jsem vždy akorát odeslala potřebné otázky na emailovou adresu a za pár dní se mi odpovědi na ně vrátily. Všechny byly bezchybně zodpovězeny a já již nemusela respondentky zpětně kontaktovat. Ušetřilo to nejen čas vytíženým maminkám, ale i mně. Když jsem měla všechny rozhovory dokončené, začala jsem s jejich vyhodnocováním.

5.5 Etická rizika výzkumu

Etická rizika výzkumu jsem si rozdělila na dvě části. První část tvoří etická rizika ze strany výzkumníka. Druhou část obsahují možná rizika od respondentek.

5.5.1 Etická rizika ze strany výzkumníka

V bakalářské práci zpracovávám svůj druhý výzkum. Přesto se stále učím novým způsobům a možnostem, jak má být správně výzkum utvářen. Proto se může stát, že se dopustím menších chyb.

5.5.2 Etická rizika ze strany respondentek

U respondentek vidím hlavní problém v tom, že nezjistím dostatečnou odpověď na svoje otázky, což může být způsobeno nutností vzpomínat několik let zpět a pátrat tak v minulosti.

6. Analýza rozhovorů

V této části bakalářské práce nejprve pro ilustraci uvedu přepis dvou rozhovorů, jako metodu výzkumného šetření. Jeden bude s respondentkou, které se narodilo dítě před rokem 1989 a druhý po 1989. Ostatní rozhovory příkládám v příloze. Dále provedu interpretaci výzkumných otázek a odpovím na ně pomocí získaných dat z rozhovorů s respondentkami.

6.1 Rozhovor č. 1 respondentka, které se narodilo dítě před rokem 1989

1. Jakým způsobem Vám byla diagnóza sdělena?

„Diagnóza mi byla sdělena ústně a to při porodu, další vývoj nebyl jasný.“

2. Kdo Vám sdělil diagnózu Vašeho dítěte?

„Sdělil mi ji pediatr a neurolog.“

3. Spolupracoval s Vámi někdo po sdělení diagnózy?

„Po propuštění z nemocnice jsme pouze začali docházet na rehabilitace. Jinak žádná další spolupráce nebyla.“

4. Jak jste se cítila v této situaci?

„Špatně, měla jsem deprese a úzkostné stavy.“

5. Jaké jste měla možnosti, při řešení této náročné životní situace?

„Musela jsem se starat o svého syna a dělat co můžu. Nebyl čas zabývat se sebou. Moje veškerá energie šla do péče o syna.“

6. Kdo Vám pomáhal v této těžké životní situaci?

„Nejvíce mi pomáhala rodina, pak i Jedličkův ústav.“

7. Chyběla Vám nějaká pomoc?

„Jenom pomoc co se týče pojišťovny a zajišťování kompenzačních pomůcek.“

8. Jaké sociální zabezpečení Vám stát poskytl?

„Zprvu žádný. Stát hradil jen rehabilitaci. Později syn začal dostávat příspěvek na péči a invalidní důchod, které má stále.“

9. Jak jste se o určitém druhu sociálního zabezpečení dozvěděla?

„Tyto informace dříve kolovaly mezi maminkami, které měly také postižené dítě. Nebyly žádné odbornice, jako jsou dnes.“

10. Do jaké míry jste sociální zabezpečení čerpala?

„Vždy jsme čerpali, co to šlo, dnes máme příspěvek na péči 4. stupně.“

11. Byla jste na sociálním zabezpečení závislá?

„Ne, nebyla. Manžel vydělával a já pak začala také pracovat.“

12. Jaké služby Vám stát nabízel?

„Dříve jich moc nebyla. Kromě lékařských služeb, to byla třeba speciální škola.“

13. Jaké služby jste využívali?

„My jsme využívaly speciální školu. Dnes už využíváme i osobní asistenci a chráněnou dílnu.“

14. Jak byly služby finančně náročné?

„Dříve nic moc. Dnes je pokrýváme příspěvkem na péči a invalidním důchodem.“

15. Jak jste byla se službami spokojená?

„Mohlo jich být už dříve víc. Ale dnes už spokojená jsem.“

16. Jak pomohly služby Vašemu dítěti?

„Daly mu pocit samostatnosti a pestré využití času, společenské uplatnění.“

17. Postrádala jste nějakou službu?

„Ano, třeba tu osobní asistenci nebo volnočasové aktivity pro mého syna. Osobní asistence mi dnes dovoluje chodit normálně do práce. Postará se o syna, doprovodí ho na aktivitu a zase mi ho přivezou zpět.“

6.2 Rozhovor č. 5 respondentka, které se narodilo dítě po roce 1989

1. Jakým způsobem Vám byla diagnóza sdělena?

„Moje dcera byla narozena předčasně, musela být dlouhou dobu v inkubátoru a tam ji přidusila hadička. Její konečnou diagnózu jsem se dozvěděla písemně ve zprávě. Vůbec jsem tomu nerozuměla a byla jsem v šok, že mi to lékař nebyl schopen říct do očí.“

2. Kdo Vám sdělil diagnózu Vašeho dítěte?

„Po obdržení lékařské zprávy jsem se šla zeptat lékaře na vysvětlení. Ten jediné co mi byl schopný říct, bylo nabídnutí, abych dala svoji dceru do ústavu.“

3. Spolupracoval s Vámi někdo po sdělení diagnózy?

„Konečně jsme začali správně rehabilitovat. Byli jsme posláni do metabolického centra ke Karlovu.“

4. Jak jste se cítila v této situaci?

„Někdy špatně, někdy dobře. Nevím, kde jsem na to brala sílu, nikdo mi nepomohl. Byla jsem na to všechno úplně sama.“

5. Jaké jste měla možnosti, při řešení této náročné životní situace?

„Moc jich nebylo. Bylo to moje dítě, musela jsem se postarat.“

6. Kdo Vám pomáhal v této těžké životní situaci?

„Nikdo. Mysleli si, že by to nezvládli nebo neuměli zvládnout. Rodina s k dceří nezískala žádnou cestu, jak moji rodiče, rodiče partnera tak i partner.“

7. Chyběla Vám nějaká pomoc?

„Hrozně, jak fyzická, protože jsem dost často už neměla sílu, tak i psychická. Potřebovala jsem úlevu, odpočinek, to že si ji vezme babička na výlet, víkend či dovolenou jsem nikdy nepoznala.“

8. Jaké sociální zabezpečení Vám stát poskytl?

„Příspěvek na bydlení, příspěvek na péči a invalidní důchod.“

9. Jak jste se o určitém druhu sociálního zabezpečení dozvěděla?

„No asi od kamarádek, které jsem si našla v Jedličkově ústavu.“

10. Do jaké míry jste sociální zabezpečení čerpala?

„Čerpala jsem vše, co šlo.“

11. Byla jste na sociálním zabezpečení závislá?

„Ano byla, protože jsem nemohla jít do práce. Až teď 5 let chodím do práce.“

12. Jaké služby Vám stát nabízel?

„Když byla dcera malá, byly nám nabídnuty lázně. Jelikož byla dcera po několika operacích, lázně se hodily. Po nějaké době jsem se dozvěděla o osobní asistenci, speciální školce v Ďáblicích.“

13. Jaké služby jste využívali?

„Lázně, pak tu speciální mateřskou školku, školu v Jedličkově ústavu, tábory, které Jedličkův ústav pořádal, osobní asistenci a v současné době chráněnou dílnu a volnočasové aktivity.“

14. Jak byly služby finančně náročné?

„Dostala jsem pouze příspěvek na tábor. Jinak jsem vše musela hradit sama.“

15. Jak jste byla se službami spokojená?

„Myslím si, že tento stát rodinám s postiženými dětmi moc nepomáhá.“

16. Jak pomohly služby Vašemu dítěti?

„Lázně mé dceři hodně pomohly. Jinak ve škole si prošla určitou šikanou, která ji trochu poznamenala. Díky službám si našla kamarády. Má díky tomu postaráno o volný čas, kdy se jí já nemůžu věnovat.“

17. Postrádala jste nějakou službu?

„Nějaké poradny, kde by mi sdělili potřebné informace, kterých jsem měla opravu málo.“

6.3 Intepretace výzkumných otázek

6.3.1 Dílčí výzkumná otázka 1

DVO1: Jaké byly použity způsoby při sdělení diagnózy dítěte?

Cílem této výzkumné otázky je zjistit, způsoby při sdělení diagnózy dítěte. Půjde tedy o to, jakým způsobem a kým byla respondentkám sdělena diagnóza. Zaměřím se také na to, kdo s matkami po sdělení diagnózy spolupracoval.

K zodpovězení tohoto dílčího cíle jsem využila tazatelské otázky číslo 1, 2, 3.

Tabulka 4. Sdělení diagnózy

Rozhovor	Způsob sdělení	Kdo sdělil	Rok sdělení
1	Ústně	Pediatr, neurolog	1980
2	Nešetrně, ústně	Lékař	1984
3	Ústně	Ošetřující lékař, psycholog	1985
4	Ústně	Psycholožka	2010
5	Písemně ve zprávě	Lékař	1994
6	Ústně	Neurolog	1992

Všech 6 respondentek shodně uvedlo, že jim diagnózy jejich dětí, jak před rokem 1989 tak i pro roce 1989, byly vždy sděleny lékařem. Někdy se jednalo o praktického lékaře, jindy o neurologa nebo ošetřujícího lékaře. Pouze u dvou případů byla diagnóza sdělena psychologem a to respondentce, které se narodilo dítě v roce 2007. Čtyřem respondentkám byla diagnóza sdělena ústně, jednalo se například o situace po porodu nebo v prvním roce věku dítěte, ale také až třeba když dítěti byly tři roky. U jednoho případu byla diagnóza sdělena písemně v lékařské zprávě. Zajímavé je, že písemně se o diagnóze svého dítěte dozvěděla matka, které se její dítě narodilo po roce 1989. Jedna respondentka se zmínila o tom, že ji diagnóza byla sdělena nešetrným způsobem. Lékař ji diagnózu jejího dítěte sdělil na chodbě nemocnice. Většinou respondentky po sdělení diagnózy zůstávaly se svými dětmi v nemocnici nebo byly posílány do rehabilitačního zařízení či lázní, kde s nimi spolupracoval zdravotní personál. Maminka dítěte s poruchou autistického spektra zmínila spolupráci s Aplou. Žádná z maminek se nezmínila o psychologické pomoci. Jedna z respondentek uvedla, že s ní nikdo dále po sdělení

diagnózy nepracoval (před rokem 1989). Zato další respondentka ocenila péči lékařů a sester o její osobu (také před rokem 1989).

Shrnutí DVO1

Cílem této výzkumné otázky bylo zjistit, způsoby při sdělení diagnózy dítěte. Podle výzkumu jsem přišla na to, že respondentkám byla diagnóza sdělena ústně nebo písemně, vždy ale lékařem. Pouze u dvou případů u sdělení byla přítomná psychologka. Jednou byla sdělena diagnóza nešetrným způsobem. Žádná z respondentek neuvěděla, že by po sdělení diagnózy spolupracovala s psychologem.

6.3.2 Dílčí výzkumná otázka 2

DVO2: Jaké byly návrhy řešení náročných životních situací?

Cílem této výzkumné otázky je zjistit, návrhy řešení náročné životní situace. Zaměřím se na pocity, které matky cítily v této situaci, jaké měly možnosti řešit tuto situaci a kdo jim pomohl.

K zodpovězení tohoto dílčího cíle jsem využila tazatelské otázky číslo 4, 5, 6 a 7.

Tabulka 5. Náročné životní situace

Rozhovor	Pocity	Kdo pomáhal	Možnosti řešení	Pomoc, která chyběla
1	Špatné, deprese	Rodina, Jedličkův ústav	Dělat co můžu	Kompenzační pomůcky
2	Velká rána	Rodina	Žádné	Žádná
3	Strašné, doufání	Rodina, manžel	Postarat se o syna nebo ho dát do ústavu	Umístění syna do školy
4	Bezradnost	Rodina, Apla	Dát syna do speciální školy a nebo ho nechat na ZŠ	Vyhledávání mateřských a základních škol
5	Špatné/dobré	Nikdo	Dát dceru do ústavu nebo se postarat	Fyzická i psychická
6	Šok, víra ve zlepšení	Rodina	Dvě možnosti – postarat se o dceru nebo ji umístit do ústavu	Potřebné informace

Všechny respondentky se po sdělení verdiktu o jejich dítěti cítily špatně, některé doufaly, že se zdravotní stav jejich dítěte zlepší, stále žily v naději. Jedna uvedla, že trpěla i depresemi. U otázky, jaké měly respondentky možnosti řešit tuto situaci, se třikrát vyskytla

odpověď: umístit své dítě do ústavu nebo se o něho postarat. Všechny tři maminky nikdy o umístění do ústavní péče nepřemýšlely, když jim tuto variantu lékaři doporučovali (před rokem i po roce 1989). Bylo to jejich dítě a chtěly se za každou cenu o něj postarat sami. Dvě maminky uvedly i to, že žádné možnosti neměly. Musely to prostě zvládnout a dělat co můžou. Pět respondentkám pomáhala v této těžké životní situaci především rodina. Šestá respondentka na to byla úplně sama. Otec dítěte se s ní rozešel a rodiče ji nebyli ochotni pomoci, báli se, že by to nezvládli. Byly uvedeny i pomocné organizace jako Jedličkův ústav a Apla. Při otázce, zda jim chyběla nějaká pomoc, jsem očekávala, že zmíní psychologickou pomoc, ale odpovědi se vázaly spíše k pomoci o jejich dítě. Bylo uvedeno např.: umístění dítěte do školy v Jedličkově ústavu, což před rokem 1989 nešlo, aniž by nebylo umístěno v ústavu. Proto ho maminka musela učit doma za pomoci učitelek z kamenné školy. Dále chyběly často potřebné informace. Jedna z maminek pocítovala nedostatek fyzické a psychické pomoci, úlevu, že si babička vezme vnouče na výlet nebo dovolenou.

Shrnutí DVO2

Cílem této výzkumné otázky bylo zjistit, návrhy řešení náročné životní situace. Z výpovědí respondentek jsem zjistila, že jediná odborná rada, jak tuto náročnou životní situaci řešit, bylo odložit své dítě do ústavní péče. Tuto možnost zmínily tři maminky. Další se náročnou životní situací musely poprat sami. Pouze jedna z respondentek na tuto situaci byla opravdu sama.

6.3.3 Dílčí výzkumná otázka 3

DVO3: Jaké druhy sociálního zabezpečení, mohla v dané době rodina využívat?

Cílem této výzkumné otázky je zjistit, druhy sociálního zabezpečení, které v dané době mohla rodina využívat. Půjde tedy o to, jaké sociální zabezpečení stát rodinám se zdravotně postiženým dítětem poskytoval, jak se respondentka o jednotlivém sociálním zabezpečení dozvěděla a zda byla na něm závislá.

K zodpovězení tohoto dílčího cíle jsem využila tazatelské otázky číslo 8, 9, 10 a 11.

Tabulka 6. Sociální zabezpečení

Rozhovor	Sociální zabezpečení	Kdo informoval	Závislost na sociální zabezpečení
1	Žádné, až nyní příspěvek na péči a invalidní důchod	Matky postižených dětí	Nebyla jsem závislá
2	Finanční prostředky	Ředitelka MŠ	Nebyla jsem závislá
3	Nemocenské dávky	Pracovnice JÚŠ a další matky	Nebyla jsem závislá
4	Zpočátku žádné, nyní průkaz ZTP/P a příspěvek na péči	Apla	Nebyla jsem závislá
5	Zprvu jen svoje nemocenské dávky, nyní už příspěvek na péči, na bydlení, invalidní důchod a průkaz ZTP/P	Matky dětí v Jedličkově ústavu	Byla jsem závislá
6	Od 1. roku příspěvek 500,- nyní příspěvek na péči	Jiní rodiče v lázních	Nebyla jsem závislá

Maminky, kterým se narodilo dítě před rokem 1989, zprvu nečerpaly žádné dávky. Stát jim pouze částečně hradil rehabilitace a lázně. Jedna maminka uvedla, že při pobytu v nemocnici čerpala nemocenskou, ale po nástupu do lázní už nic. Respondentky uvedly, že dnes jim ve finančních možnostech pomáhá příspěvek na péči, invalidní důchod a průkazy ZTP/P. Nejčastější odpovědí, od koho se o sociálním zabezpečení dozvěděly, bylo od jiných maminek, které měly také postižené dítě. Jedna maminka uvádí, že se tato situace v péči o zdravotně postižené zlepšila až po roce 1989, kdy ji informovala sociální pracovnice v Jedličkově ústavu. Informace o možnostech sociálního zabezpečení se jedna z maminek dozvěděla i od učitelky z mateřské školy. Maminka s dítětem s poruchou autistického spektra se o možnostech dozvěděla od organizace Apla.

Shrnutí DVO3

Cílem této výzkumné otázky bylo zjistit, druhy sociálního zabezpečení, které v dané době mohla rodina využívat. Zjistila jsem, že stát před rokem 1989 neposkytoval postiženým osobám žádné dávky a podobně to bylo ještě několik let od revoluci. V současné době využívají všechny respondentky příspěvek na péči a invalidní důchod. Nejčastěji se o možnostech sociálního zabezpečení respondentky dozvídalý od matek jiných postižených dětí. Pouze jedna maminka z šesti respondentek byla na sociálním zabezpečení závislá. Ostatní se mohly spolehnout na platy manželů a posléze i svoje.

6.3.4 Dílčí výzkumná otázka 4

DVO4: Jaké druhy služeb poskytoval stát a jaké byly možnosti jejich využití z pohledu vybraných rodin?

Cílem této výzkumné otázky je zjistit, druhy poskytovaných služeb a možnosti jejich využití z pohledu vybraných rodin. Půjde tedy o to, jaké sociální služby stát poskytoval rodinám s postiženým dítětem a jaké služby rodina mohla využívat.

K zodpovězení tohoto dílčího cíle jsem využila tazatelské otázky číslo 12, 13, 14, 15, 16 a 17.

Tabulka 7. Poskytované služby

Rozhovor	Služby	Finanční náročnost služeb	Jak služby pomohly	Chybějící služba
1	Dříve jen škola, nyní asistence, chráněné dílny	Pokýváme je z příspěvku na péči a invalidního důchodu	Daly mu pocit samostatnosti	Osobní asistence a raná péči
2	Speciální mateřská škola, speciální škola, vyhrazené parkovací místo	Nebyly	Byla v kolektivu, nucena přemýšlet	Více středisek pro mentálně postižené
3	Dříve problém i se školou, později škola, asistence, chráněná dílna	Zprvu platily nadace	Nebyl izolován	Hlavně tu speciální školu
4	Poradenství	Zdarma	S umístěním do školy	Hlavně informace
5	Lázně, pak Jedličkův ústav - školu, asistenci, denní centrum	Náročné	Lázně celkem dost	Poradny, informace, raná péče
6	RHB, školu a lázně	Něco jsme platili my něco stát	Zlepšení zdravotního stavu, mohla být s dětmi	Raná péče a více informací

Do roku 1989 byly většinou zmiňovány především zdravotnické služby, jako jsou lázně či rehabilitace. Jak už bylo řečeno, matkám před rokem, ale i po roce 1989 byla nabízena ústavní péče. Žádná z mých respondentek se pro tuto variantu nerozhodla. Ani do školy, která byla součástí Jedličkova ústavu, se jejich děti dříve nedostaly. Respondentky, kterým se narodilo dítě před rokem 1989, se shodly na tom, že služby pro tělesně postižené začaly vznikat až po pádu komunismu. Do té doby pro ně nic nebylo. Maminkám, které měly své děti po roce 1989,

byly nabízeny už úplně jiné možnosti. Uváděny byly speciální mateřské školy a speciální školy, osobní asistence, chráněné dílny, vyhrazené parkovací místo. Všem maminkám však chyběla raná péče a potřebné informace, kterých měli málo. Před rokem 1989 se stát finančně podílel na hrazení lázní a rehabilitací, proto si tyto služby rodiny mohly dovolit. Dnes se snaží rodiny využívat všechny možné sociální služby a financovat jim pomáhá příspěvek na péči a invalidní důchod. Maminky jsou se službami spokojené až dnes, kdy je výběr pestřejší. Služby pomohly zdravotně postiženým dětem od izolace, našly si kamarády a naučily se být trochu samostatní.

Shrnutí DVO4

Cílem této výzkumné otázky bylo zjistit, druhy poskytovaných služeb a možnosti jejich využití z pohledu vybraných rodin. Druhů poskytovaných služeb před rokem 1989 nebylo mnoho. Respondentky uváděly služby spojené se zdravotnictvím nebo školstvím. Sociální služby před rokem 1898 nevedla žádná z respondentek. Pouze jedna z respondentek, které se narodilo dítě po revoluci, uvedla za sociální službu poradenství.

ZÁVĚR

Cílem mé práce bylo zjistit, jakou sociální podporu poskytoval stát rodinám se zdravotně postiženým dítětem před a po roce 1989. V teoretické části jsme vystihla všechna důležitá fakta, která se vážou k tomu to tématu. Porovnála jsem sociální podporu rodin s postiženým dítětem před rokem 1989 a po tomto roce. Přišla jsem na to, že velké rozdíly jsou v sociálním zabezpečení a službách. K čemuž mi dopomohly i rozhovory s maminkami. Před rokem 1989 nebyly skoro žádné možnosti čerpání sociálního zabezpečení. Stát tak moc nemyslel na zdravotně postižené, o které by se chtěli rodiče starat doma. Služby, které tu pro ně byly, byla právě ústavní péče, která měla řešit celou tuto sociální situaci. Když se však rodiče rozhodli o své dítě postarat doma, museli dokázat zajistit i finanční prostředky potřebné k výchově svého dítěte v domácím prostředí. Naštěstí se toto začalo po roce 1989 zlepšovat. Finanční situace rodin byla časem obohacena o příspěvek na péči, na mobilitu, zvláštní pomůcku i invalidním důchodem. Nebylo to hned po roce 1989, ještě několik let to trvalo. Uvědomili si, že ne každá rodina se rozhodne své dítě umístit do ústavu a začal jim stát pomáhat. Vznikaly sociální služby pro rodiny s postiženými jedinci, které řešily otázky, co s postiženým dítětem přes den, když rodiče potřebují chodit do práce. Tyto služby jsou např.: denní centra, denní stacionáře, chráněné dílny atd.

Dále mne zajímal rozdíl, jak matky zvládaly fakt, že je jejich dítě zdravotně postižené. Zda tu po roce 1989 budou nějaké lepší možnosti, jak zvládat tuto náročnou životní situaci. Neprokázal se mi žádný rapidní rozdíl. Matky to měly i mají stále stejně těžké. Šok zůstává nepozměněn. Žádná z respondentek neuvedla následnou pomoc od psychologa. Následná péče u mých respondentek zůstává stejná a jde o péče jejich postižených dětí.

V teoretické části jsem se pokusila shrnout základní informace o dané problematice. Prostudovala jsem spoustu odborných zdrojů, prolistovala různé zákony a pokoušela jsem se shánět zákony platící před rokem 1989. Obzvláště naleznout potřebné staré zákony, nebylo nic jednoduchého. Musela jsem něco hledat na internetu a něco i v archívech.

Kvalitativní výzkum mi kromě velmi obohacujících informací přinesl i bližší poznání maminek mých klientů/klientek a vlastně i vývoj klientů/klientek od jejich narození. Rozhovory, které jsem dělala ústně, mi sice zabraly více času, ale obsahově mi daly více informací o životě respondentek. Na vlastní kůži jsem poznala, jak to měly v životě těžké a přesto dokázaly statečně bojovat. Všechny maminky jsem za jejich odhodlání, sílu a lásku

pochválila a moc jim poděkovala, že byly ochotny mi tyto informace předat. Jak už jsem na začátku řekla, šlo mi jednak.

Seznam tabulek

Tabulka 1. Přehled respondentek

Tabulka 2. Přehled zdravotně postižených dětí

Tabulka 3. Transformační tabulka

Tabulka 4. Sdělení diagnózy

Tabulka 5. Náročné životní situace

Tabulka 6. Sociální zabezpečení

Tabulka 7. Poskytované služby

Seznam použité literatury

- Odborná literatura

- [1] ARNOLDOVÁ, A.: *Vybrané kapitoly ze sociálního zabezpečení: I. Část*. Praha: Karolinum, 2007. ISBN 978-80-246-1393-2.
- [2] BAUMGARTNER, F.: *Zvládanie stresu- coping*. In: Výrost, J., Slaměnik, I. (Eds): *Aplikovaná sociální psychologie II*. Praha: Grada Publishing 2001. ISBN 80-247-0042-5.
- [3] DISMAN, M.: *Jak se vyrábí sociologická znalost*. 4. vyd. Praha: Karolinum, 2011. ISBN 978-80-246-1966-8
- [4] FISCHER, S. ŠKODA, J.: *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. 1.vyd. Praha: Triton, 2008. ISBN 978-80-7387-014-0.
- [5] HENDL, J.: *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0219-6.
- [6] CHVÁTALOVÁ, H.: *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotního postižení*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0054-3.
- [7] KREJČÍŘOVÁ, O. TREZNEROVÁ I.: *Malý lexikon sociálních služeb*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2754-6.
- [8] KŘIVOHLAVÝ, J.: *Jak zvládat stres*. 1. vyd. Praha: Grada-Avicenum, 1994. ISBN 80-7169-121-6.
- [9] LEVINE P. A., KLINEOVÁ M.: *Trauma očima dětí*. 1. vyd. Praha: Maitrea, 2012. ISBN 978-80-87249-27-7.
- [10] KUTÍNOVÁ, Z.: *Náročné životní situace*. Praha: Centrum pro studium vysokého školství, 2015. ISBN 978-80-86302-49-2.
- [11] MATOUŠEK, O a kol.: *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-310-9.
- [12] MICHALÍK, J a kol.: *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3.

- [13] NOVOSAD, L.: *Základy speciálního poradenství: struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním postižením nebo sociálním znevýhodněním*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-71-78-197-5.
- [14] REICHEL, J.: *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. 1. vyd. Praha: Grada, 2009. ISBN 978-80-247-3006-6.
- [15] RENOTIEROVÁ, M.: *Základy speciální pedagogiky*. 1. vyd. Olomouc: UP v Olomouci. 2005. ISBN 80-244-1083-4.
- [16] SCHREIBER, V.: *Lidský stres*. 1. vyd. Praha: Academia. 1992. ISBN 80-200-0458-0.
- [17] SLOWIK, J.: *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.
- [18] STRAUSS, A., CORBINOVÁ J.: *Základy kvalitativního výzkumu*. 1. vyd. Boskovice: Albert, 1999. ISBN 80-85834-60-X.
- [19] SOVÁK, M.: *Nárys speciální pedagogiky*. 6. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1986.
- [20] ŠVARCOVÁ, I.: *Základy speciální pedagogiky*. 1. vyd. Praha: Parta, 2012. ISBN 978-80-7320-176-0.
- [21] VÁGRNEROVÁ, M.: *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 5. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0225-7.
- [22] VANČURA, J.: *Zkušenosti rodičů dětí s mentálním postižením*. 1. vyd. Brno: Barrister & Principal, 2007. ISBN 978-80-87029-14-5.
- **Zákony**
- [23] Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2006.
- [24] Zákon č. 99/1948 Sb., o národním pojištění. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 1948.
- [25] Zákon č. 55/1956 Sb., o sociálním zabezpečení. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 1956.

- Webové stránky

[26] Systém sociálního zabezpečení v ČR. In: *Národní informační centrum pro mládež*. [online]. © 2015 [cit. 2016-02-09]. Dostupné z: <http://nicm.cz/system-socialniho-zabezpeceni-v-cr>.

[27] Vládní výbor pro zdravotně postižené občany. In: *Vláda České republiky*. [online]. (c) 2009-2016 [cit. 2016-01-21]. Dostupné z: <http://www.vlada.cz/cz/ppov/vvzpo/uvod-vvzpo-17734/>.

[28] Zdravotní postižení. In: *Ministerstvo práce a sociálních věcí*. [online]. (c) 2015 [cit. 2015-12-15]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/8#dsp>.

Seznam přílohy

Příloha A: Přepis rozhovoru č. 2

Příloha B: Přepis rozhovoru č. 3

Příloha C: Přepis rozhovoru č. 4

Příloha D: Přepis rozhovoru č. 6

Příloha A: Přepis rozhovoru č. 2

1. Jakým způsobem Vám byla diagnóza sdělena?

„Diagnóza mi byla sdělena velmi nešetrným způsobem.“

2. Kdo Vám sdělil diagnózu Vašeho dítěte?

„Sdělil mi ji lékař FN Motol, na chodbě nemocnice.“

3. Spolupracoval s Vámi někdo po sdělení diagnózy?

„Ne.“

4. Jak jste se cítila v této situaci?

„Byla to pro mě velká rána.“

5. Jaké jste měla možnosti, při řešení této náročné životní situace?

„Žádné možnosti nebyly.“

6. Kdo Vám pomáhal v této těžké životní situaci?

„Hlavní oporou pro mne byla rodina.“

7. Chyběla Vám nějaká pomoc?

„Ne, nechyběla.“

8. Jaké sociální zabezpečení Vám stát poskytl?

„Stát nám poskytl finanční prostředky, ale co to bylo zač, si už nepamatuji.“

9. Jak jste se o určitém druhu sociálního zabezpečení dozvěděla?

„O těchto finančních prostředcích jsem se dozvěděla od ředitelky mateřské školy.“

10. Do jaké míry jste sociální zabezpečení čerpala?

„Jen do té míry, do jaké jsem byla informována.“

11. Byla jste na sociálním zabezpečení závislá?

„Ne nebyla.“

12. Jaké služby Vám stát nabízel?

„Stát nám nabízel speciální mateřskou školu, speciální školu, 2 léta speciální rodinné školy, vyhrazené parkovací místo.“

13. Jaké služby jste využívali?

„Všechny, které jsem vyjmenovala v otázce č. 12.“

14. Jak byly služby finančně náročné?

„Služby nebyly nijak finančně náročné.“

15. Jak jste byla se službami spokojená?

„Celkem to šlo.“

16. Jak pomohly služby Vašemu dítěti?

„Dcera byla v kolektivu a byla nucena přemýšlet.“

17. Postrádala jste nějakou službu?

„Postrádala jsem více středisek pro mentálně postižené.“

Příloha B: Přepis rozhovoru č. 3

1. Jakým způsobem Vám byla diagnóza sdělena?

„Diagnóza mi byla sdělena ústně, při léčení mého syna po úraze na neurologii v Motole.“

2. Kdo Vám sdělil diagnózu Vašeho dítěte?

„Diagnóza mi byla sdělena ošetřujícím lékařem, primářem neurologie a neurochirurgem oddělení.“

3. Spolupracoval s Vámi někdo po sdělení diagnózy?

„Byla jsem se synem 6 měsíců v nemocnici a ocenila jsem péči lékařů i sester o mou osobu.“

4. Jak jste se cítila v této situaci?

„Strašně, pořád jsem doufala, že se zdravotní stav syna zlepší do normálu. V roce 1982 žádné organizace pracující s rodiči neexistovaly.“

5. Jaké jste měla možnosti, při řešení této náročné životní situace?

„Postarat se o syna a nebo ho dát do ústavu.“

6. Kdo Vám pomáhal v této těžké životní situaci?

„Rodina a manžel.“

7. Chyběla Vám nějaká pomoc?

„Chyběla mi pomoc s umístěním syna do školy. Učila jsem ho doma za pomoci docházejících učitelek z kamenné školy. Po dlouhé době byl syn zařazen do školy JÚŠ a my jsme se přestěhovali do Prahy.“

8. Jaké sociální zabezpečení Vám stát poskytl?

„Při pobytu v nemocnici jsem čerpala nemocenské dávky. Po nástupu do lázní už nic.“

9. Jak jste se o určitém druhu sociálního zabezpečení dozvěděla?

„Až po roce 1989 se situace zlepšila a péči o zdravotně postižené. Informovala mě sociální pracovnice JÚŠ, dále pak další matky.“

10. Do jaké míry jste sociální zabezpečení čerpala?

„Co to šlo.“

11. Byla jste na sociálním zabezpečení závislá?

„Ne nebyla.“

12. Jaké služby Vám stát nabízel?

„Zprvu nic, pak osobní asistenci, chráněnou dílnu, kterou jsem našla pomocí kolegyně.“

13. Jaké služby jste využívali?

„Zejména asistenční služby v chráněné dílně, později chodili i asistenti za synem domů.“

14. Jak byly služby finančně náročné?

„Nejprve je hradily různé nadace (na základě našich žádostí) pak jsme přispívali přiměřenými částkami.“

15. Jak jste byla se službami spokojená?

„Většinou jsem byla spokojená.“

16. Jak pomohly služby Vašemu dítěti?

„Syn nebyl izolován od okolního světa, učil se s asistentem sebeobsluže, navštěvoval sportovní a kulturní akce.“

17. Postrádala jste nějakou službu?

„Postrádala jsem hlavně tu školu, která byla dříve možná jen skrze Jedličkův ústav.“

Příloha C: Přepis rozhovoru č. 4

1. Jakým způsobem Vám byla diagnóza sdělena?

„Diagnóza mi byla sdělena skrze psychologické vyšetření.“

2. Kdo Vám sdělil diagnózu Vašeho dítěte?

„Sdělila mi ji psychologička, po provedení vyšetření.“

3. Spolupracoval s Vámi někdo po sdělení diagnózy?

„Spolupracovala se námi organizace Apla, na kterou jsem byla odkázána paní psychologičkou.“

4. Jak jste se cítila v této situaci?

„Cítila jsem se bezradně, měla jsem nedostatek informací.“

5. Jaké jste měla možnosti, při řešení této náročné životní situace?

„Dát syna do speciální školy, a nebo ho nechat na ZŠ.“

6. Kdo Vám pomáhal v této těžké životní situaci?

„Pomáhala mi rodina a Apla.“

7. Chyběla Vám nějaká pomoc?

„Ano chyběla. Pomoc pro vyhledávání mateřských a základních speciálních škol.“

8. Jaké sociální zabezpečení Vám stát poskytl?

„Zpočátku žádné. Nyní průkaz ZTP/P a příspěvek na péči.“

9. Jak jste se o určitém druhu sociálního zabezpečení dozvěděla?

„Zřejmě od Aply.“

10. Do jaké míry jste sociální zabezpečení čerpala?

„Do té míry, která mi byla umožněna.“

11. Byla jste na sociálním zabezpečení závislá?

„Ne. Oba jsme s manželem pracovali.“

12. Jaké služby Vám stát nabízel?

„Zpočátku poradenství, nyní syn využívá chráněnou, dílnu a volnočasové aktivity.“

13. Jaké služby jste využívali?

„Hlavně to poradenství.“

14. Jak byly služby finančně náročné?

„Myslím si, že poradenství bylo zdarma.“

15. Jak jste byla se službami spokojená?

„Myslím si, že v současné době jsou služby poskytované na vyšší úrovni.“

16. Jak pomohly služby Vašemu dítěti?

„Pomohly s umístěním dítěte do školního zařízení.“

17. Postrádala jste nějakou službu?

„Hlavně ty speciální školy a školky, kterých nebylo moc.“

Příloha D: Přepis rozhovoru č. 6

1. Jakým způsobem Vám byla diagnóza sdělena?

„Asi v 1. roce lékařem, do té doby nám říkali, že po RHB bude v pořádku.“

2. Kdo Vám sdělil diagnózu Vašeho dítěte?

„Neurolog.“

3. Spolupracoval s Vámi někdo po sdělení diagnózy?

„Navštěvovali jsme neurologii a RHB.“

4. Jak jste se cítila v této situaci?

„Byl to šok, ale věřila jsem, že správnou RHB se zdravotní stav zlepší.“

5. Jaké jste měla možnosti, při řešení této náročné životní situace?

„Byly pouze dvě možnosti. Postarat se o dceru nebo ji umístit do ústavu. O druhé možnosti jsme nikdy neuvažovali.“

6. Kdo Vám pomáhal v této těžké životní situaci?

„Hlavně rodina.“

7. Chyběla Vám nějaká pomoc?

„Chyběly mi potřebné informace.“

8. Jaké sociální zabezpečení Vám stát poskytl?

„Od prvního rodu příspěvek 500,-, který se postupně zvyšoval až na dnešní příspěvek na péči 12000,-. Od 3. roku příspěvek na auto a benzín.“

9. Jak jste se o určitém druhu sociálního zabezpečení dozvěděla?

„Většinou od jiných rodičů v lázních nebo na RHB. Od pracovnice sociálního odboru byly informace minimální.“

10. Do jaké míry jste sociální zabezpečení čerpala?

Viz. otázka č. 8

11. Byla jste na sociálním zabezpečení závislá?

„Ne, nebyla. Ale vzhledem k příjmům v té době jsme dceři nemohli poskytnout všechny pomůcky, které by potřebovala.“

12. Jaké služby Vám stát nabízel?

„Služby žádné, pouze zdravotní péči, RHB, školu a lázně.“

13. Jaké služby jste využívali?

„Všechny z otázky č. 12.“

14. Jak byly služby finančně náročné?

„Něco nám platil stát a něco my.“

15. Jak jste byla se službami spokojená?

„Chyběly mi sociální služby, které stát poskytuje dnes.“

16. Jak pomohly služby Vašemu dítěti?

„Její zdravotní stav se zlepšil, díky škole mohla být s dětmi, které na tom byly zdravotně stejně a to ji dodávalo sílu.“

17. Postrádala jste nějakou službu?

„Ranou péčí a více informací.“