

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta

Katedra křesťanské sociální práce

Charitativní a sociální práce

Veronika Chroboczková, DiS.

*Sociální služby využívající rodina dítěte s Downovým
syndromem*

Bakalářská práce

vedoucí práce: Mgr. Hana Krylová, Ph.D.

2015

Prohlášení

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

V Olomouci dne 23. Března 2015

.....

Poděkování

„Na tomto místě bych chtěla poděkovat vedoucí bakalářské práce Mgr. Haně Krylové Ph.D. za poskytnutí cenných rad a podnětů. Dále bych chtěla poděkovat respondentům, za čas, který mi věnovali při rozhovorech. Zároveň také děkuji rodině a přátelům za velkou podporu, pomoc a sílu, již mi dávali během studia.“

Obsah

_Toc414824777	ÚVOD	6
	TEORETICKÁ ČÁST.....	7
1	MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ.....	7
1.1	Klasifikace mentálního postižení	9
1.2	Downův syndrom.....	11
1.3	Adaptace rodiny na dítě s Downovým syndromem.....	13
1.4	Charakteristika rodiny dítěte s postižením.....	16
1.5	Stigmatizace	17
1.5.1	Stigmatizace jako těžkost rodiny dítěte s mentální postižením	20
2	VYMEZENÍ SOCIÁLNÍ PRÁCE.....	21
2.1	Sociální práce s lidmi s mentálním postižením	22
2.2	Sociální služby pro lidi s mentálním postižením.....	23
2.3	Legislativní ukotvení sociálních služeb.....	24
2.3.1	Sociální poradenství.....	25
2.3.2	Raná péče.....	26
2.3.3	Osobní asistence	26
2.3.4	Pečovatelská služba	27
2.3.5	Odlehčovací služby.....	27
2.3.6	Centra denních služeb	28
2.3.7	Denní a týdenní stacionáře.....	28
2.3.8	Domovy pro osoby se zdravotním postižením.....	28
	VÝZKUMNÁ ČÁST.....	29
3	METODOLOGIE VÝZKUMU	29
3.1	Výzkumná otázka	29
3.2	Metody získávání dat	29
3.3	Metodologie zpracování dat	31
3.4	Výběr vzorku a popis respondentů	32
3.5	Realizace výzkumu	33
4	INTERPRETACE VÝSLEDKŮ VÝZKUMU	35
4.1	Informovanost a poradenství týkající se sociálních služeb.....	35
4.2	Využití sociálních služeb a spokojenost s poskytnutou službou.....	36
4.3	Nedostatek sociálních služeb	37
5	ZÁVĚR VÝZKUMU	39
5.1	Diskuse.....	39

ZÁVĚR	42
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	44

Úvod

Práci, zabývající se tematikou rodiny dítěte s Downovým syndromem jsem si vybrala na základě osobních zkušeností z odborných praxí, které jsem absolvovala v různých střediscích sociálních služeb. Jednalo se o služby pobytové i ambulantní. Právě v těchto zařízeních jsem měla možnost setkat se s dětmi s Downovým syndromem a mnohdy i s jejich rodinami. Shodou okolností jsem se v blízkosti mého bydliště seznámila s rodinou, která se také starala o dítě mající tento handicap. Na dětech s Downovým syndromem mě velmi překvapilo jejich přátelské a otevřené chování a díky těmto zkušenostem jsem chtěla více proniknout do problematiky Downova syndromu. Chtěla jsem zjistit, jaké potřeby má rodina pečující o dítě s mentálním postižením a zároveň jsem chtěla zmapovat, jaké sociální služby se rodině nabízí. Vnímáme-li rodinu jako základní společenskou jednotku, která má plnit určité funkce, považuji za důležité o rodinu pečovat a pomáhat naplňovat její potřeby. Zvláště narodí-li se dítě s jakýmkoli postižením, jsou potřeby rodiny touto abnormalitou změněny. K dosažení plnohodnotného života může vést dobře fungující síť spolupracujících odborníků, v nichž svou nezastupitelnou úlohu plní sociální práce.

Cílem mé práce je tedy pomocí kvalitativního výzkumu a metody polostrukturovaného interwiev, zjistit, jaké služby rodina dítěte s Downovým syndromem využila, jak tyto služby naplnily její potřeby, což lze zároveň vnímat jako spokojenost s danou službou a v neposlední řadě si kladu za cíl zjistit, jaké sociální služby by rodina uvítala v okolí svého bydliště.

Bakalářská práce je rozdělena do pěti základních kapitol. První dvě kapitoly jsou součástí teoretické části a další tři kapitoly empirické části. v první kapitole teoretické části se věnuji mentálnímu postižení obecně. Zabývám se také Downovým syndromem a část kapitoly věnuji rodině dítěte s mentálním postižením. Budu se věnovat problematice stigmatizace a adaptace rodiny na handicap dítěte. Druhá kapitola seznámí čtenáře se sociální prací jak obecnou, tak i směřovanou na cílenou pomoc rodině či jedinci s mentálním postižením. V této kapitole jsou definovány jednotlivé sociální služby, které nabízejí pomoc rodinám dětí s mentálním postižením a jejich legislativní ukotvení. Empirická část obsahuje kapitoly týkající se metodologie dat, následnou interpretaci získaných dat a diskusi.

Teoretická část

1 Mentální postižení

Jelikož se ve své práci soustředím na rodiny, kterým se narodilo dítě s mentálním postižením, přesněji tedy s Downovým syndromem, chtěla bych se v této kapitole zabývat mentálním postižením. Budu se také věnovat rozdílu mezi termíny mentální postižení a mentální retardace. Dále popíši vznik mentálního postižení a jednu podkapitolu zaměřím na klasifikaci mentálního postižení. Následující části podkapitol budou obsahovat obecné vymezení Downova syndromu, budu se také věnovat způsobu adaptace rodiny na dítě s mentálním postižením a také se zaměřím na problematiku stigmatizace jakožto těžkosti, se kterou se rodina s dítětem s mentálním postižením potýká.

Někteří autoři odborných publikací vnímají pojem mentální postižení a mentální retardace (dříve uváděný pojem oligofrenie) jako synonyma, jiní však vnímají jejich rozdíly, proto oba termíny nyní vysvětlím.

„Americká asociace pro mentálně retardované (AAMR) používá následující definici: Mentální postižení je podstatné omezení stávajícího výkonu vyznačující se podprůměrnou úrovní intelektových schopností.“ (Matoušek, Koláčková, & Kodymová, 2005, s. 111) To znamená, že termín mentální postižení můžeme vnímat jako obecnější pojem nad mentální retardací. Jedná se totiž o snížení inteligenčních schopností. Na rozdíl od mentální retardace, která se používá u jedinců: *„u nichž dochází k zaostávání vývoje rozumových schopností, k odlišnému vývoji některých psychických vlastností a k poruchám adaptačních schopností“* (Švarcová, 2011, s. 28)

Švarcová (2011) dále uvádí, že pojem mentální retardace navozuje pocit určité dočasnosti. To doplňuje Pipeková, která zdůrazňuje, že ke zlepšení stavu může dojít vlivem vhodného výchovného působení a prostřednictvím změny nepodnětného prostředí (Pipeková, 2010, s. 290), čímž je tento termín mentální retardace pro rodiče přijatelnější. (Švarcová, 2011, s. 30) Dítě s mentální retardací je schopno se učit a vyvíjet. Tím pádem dítě není neměnné, s výjimkou nejtěžších stupňů retardace. Včasná rehabilitace a terapie má pro vývoj dětí s mentální retardací významný účinek oproti léčbě, která je zahájena později. (Langmeier, Balcar, & Špitz, 2000, s. 354) Já

však budu ve své bakalářské práci pojmy mentální postižení a mentální retardace používat jako synonyma.

Jelikož se mentální retardace řadí do poruch inteligence a i přes to, že pojem inteligence je dnes běžně užívaný, není jednoznačný. Zároveň také neexistuje jediná obecně přijímaná definice. „*Ve snaze vymezení pojmu bývá zdůrazňována zejména schopnost člověka řešit problémy a adaptovat se na prostředí a jeho změny, případně schopnost učit se nebo schopnost logicky myslet.*“ (Svoboda, Krejčířová, & Vágnerová, 2009, s. 88) Spearman vnímá inteligenci jako schopnost vyvozovat vztahy, zatímco Wechsler pojal inteligenci v širokém vymezení: „*Inteligence je globální schopnost jedince účelně jednat, rozumně myslet a účinně se vypořádávat se svým okolím.*“ (Wechsler in Svoboda, s. 88)

Inteligence se dá měřit přibližně od 3 let dítěte. Struktura inteligence tříletého dítěte je ovšem značně odlišná od struktury inteligence dítěte školního věku, či dospělého.

Mezi nejčastější projevy mentální retardace patří omezenější potřeba zvědavosti a upřednostnění podnětového stereotypu. Dalšími charakteristickými znaky jsou opožděný vývoj řeči, myšlení, učení a opožděná schopnost sociální adaptace. Záleží však na stupni postižení, na kterém závisí schopnost přizpůsobit se a porozumět okolí. Lidé s mentální retardací mají proto omezenou schopnost vykonávat běžné denní aktivity, což může mít za důsledek obtížnou orientaci, svět pro ně může být nesrozumitelný, a proto se stávají závislími na pomoci jiné osoby.

Již jsem zmínila, že u mentální retardace dochází k narušení vývoje řeči. Řeč jedinců s mentálním postižením je narušená jak po formální, tak i obsahové stránce. Je specifická méně přesnou výslovností a to především kvůli motorické koordinaci mluvidel a zároveň kvůli zhoršené sluchové diferenciaci. Porucha řeči po obsahové stránce spočívá především v problematickém chápání celkového kontextu. Podrobnější charakteristice řeči a komunikace se budu věnovat více v jednotlivých stupních mentální retardace.

Porucha myšlení se týká především charakteristického, stereotypního a rigidního myšlení, jež je hlavně vázáno na realitu. Porucha učení je specifická především v omezených schopnostech učit se novým informacím či dovednostem, což má za důsledek velké problémy v přizpůsobování se či ve změnách návyků. (Vágnerová, 2008, s. 292)

Dalšími projevy mentální retardace může být také hravost a přetrvávání psychických a tělesných dětských znaků v dospělosti. Objevit se může i apatie či negativismus. Děti potřebují názorné příklady, jelikož neumějí zobecňovat a jsou vázány na konkrétní realitu. (Pipeková, 2010, s. 290)

Příčina vzniku mentální retardace je postižení Centrálního nervového systému (Vágnerová, 2008, s. 290) a může být způsobeno jak vnějšími, tak vnitřními příčinami. Oba vlivy se prolínají a vzájemně se podmiňují. Vnitřní příčiny jsou dědičné (genetické). „*Vnější činitelé, kteří mohou způsobit mentální retardaci, působí od početí, v průběhu celé gravidity, porodu, poporodního období i v raném dětství.*“ (Švarcová, 2011, s. 42) Vnější příčiny mentálního postižení se dále dělí podle doby vzniku, na *prenatální*, což znamená od početí do narození dítěte, doba *perinatální* je doba těsně před, během a doba těsně po porodu. Poslední možná doba vzniku mentálního postižení je *postnatální*, jež působí po narození. Mezi nejčastější příčiny mentální retardace se uvádějí následky infekce a intoxikace, následky úrazů nebo jiných fyzikálních vlivů, poruchy výměny látek, makroskopické léze mozku, anomálie chromozomů, nezralost, vážné duševní poruchy, psychosociální deviace a další. (Švarcová, 2011, s. 42)

1.1 Klasifikace mentálního postižení

Pomocí inteligenčního kvocientu, jenž vyjadřuje úroveň rozumových schopností jedince, lze určit hloubku mentální retardace.

Mentální retardaci dělíme na tyto stupně:

F 70	lehká mentální retardace	IQ 69 – 50
F 71	středně těžká mentální retardace	IQ 49 – 35
F 72	těžká mentální retardace	IQ 34 – 20
F 73	hluboká mentální retardace	IQ 20 a níže
F 78	jiná mentální retardace	
F 79	nespecifikovaná mentální retardace	

Nyní jednotlivé stupně popíši, jak je definují autoři odborných publikací.

Lehká mentální retardace (rovná se věku 9-12 let) zahrnuje převážnou většinu lidí s mentální retardací. Diagnostikována je přibližně u 80 - 85% postižených. (Švarcová, 2011, s. 37) Lidé s lehkou mentální retardací jsou schopni v komunikaci využívat krátké věty, ačkoli jejich výslovnost nebývá vždy bezchybná. (Vágnerová, 2008, s. 302) Nicméně jsou schopni užívat řeč v každodenním životě. Při čtení a psaní mohou mít specifické problémy. Velmi často mohou v řeči používat ustálené fráze

a výroky, jež slýchávají ve svém okolí. Uvádí se také, že lidé s lehkou mentální retardací jsou schopni zvládat některé efektivní komunikační strategie, mezi něž patří: pochvala, zdvořile se na něco cizí osoby zeptat, na ulici hlasitě pozdravit. Spontánnost jejich komunikace bývá vstřícná, nežli rušivá. (Slowík, 2010, s. 48) Myšlení těchto lidí je převážně konkrétní, na druhou stranu myšlení abstraktní a teoretické jim může způsobovat problémy. V péči o sebe sama jsou lidé s lehkou mentální retardací takřka samostatní. *„V dospělosti mohou dosáhnout určité samostatnosti, jsou pracovně včlenitelní, potřebují pouze dohled a oporu.“* (Vágnerová, 2008, s. 302)

Středně těžká mentální retardace (rovná se věku 6-9 let) je specifická především v opožděném rozvoji chápání a užívání řeči. *„Někteří lidé s tímto postižením jsou schopni jednoduché konverzace, zatímco druzí dokážou stěží hovořit o svých základních potřebách.“* (Slowík, 2010, s. 49) Slovní zásoba je velmi omezená, gramaticky nesprávně vyjadřovaná. Podstatu myšlenky však lze pochopit. (Slowík, 2010, s. 49) Jedinci s tímto stupněm retardace jsou schopni získat základy trivia (čtení, psaní a počítání). Co se týče manuální práce, lidé se středně těžkou mentální retardací ji jsou schopni vykonávat, jestliže jsou úkoly pečlivě strukturovány a je stanoven odborný dohled. V této skupině můžeme spatřovat rozdíly v povaze lidí. Jedni mohou dosáhnout vyšší úrovně v sensoricko-motorických dovednostech, zatímco jiní jsou schopni vyšší sociální interakce a komunikace. Lidé se středně těžkou mentální retardací se mohou učit novým dovednostem za předpokladu určitého opakování. (Vágnerová, 2008, s. 302)

Těžká mentální retardace (rovná se věku 3-6let). Komunikace u lidí mající diagnostikovanou těžkou mentální retardací, je takřka nemožná. Pouze v ojedinělých případech jsou jedinci schopni komunikovat pomocí několika jednotlivých slov. v takovém případě je vhodné využívat alternativní komunikaci. (Slowík, 2010, str. 50) S čímž souvisí základní školní trivium, jež žáci s těžkou mentální retardací nezvládají, ale jak uvádí Švarcová: *„(...) jsou schopni si osvojit mnoho užitečných dovedností. Většina jedinců z této kategorie (na rozdíl od předcházející kategorie) trpí značným stupněm poruchy motoriky.“* (Švarcová, 2011, s. 39) Poruchu motoriky je možné procvičovat pomocí rehabilitace, díky které mohou nastat vítané změny v životě jedince s retardací.

Hluboká mentální retardace (Pod 3 roky) *„Ve většině případů jde o kombinované postižení.“* (Vágnerová, 2008, s. 302) V tomto stupni postižení již nelze spatřovat známky komunikace ani spolupráce. Jedinci však mohou být schopni reagovat na podněty, ať už libé, či nelibé, prostřednictvím emocí jako je úsměv, pláč a jiné.

Speciální metody, jako je například bazální dialog, mohou nápomoci k zachycení základního sdělení klienta. Sdělení se týkají okamžitých potřeb, pocitů a požitků. Je však nutné umět nonverbální projevy jedince dekódovat a porozumět jim. Takovéto dorozumívání je velmi náročné a vyžaduje dlouhodobou a individuální práci. (Slowík, 2010, str. 51)

O jiné mentální retardaci hovoříme tehdy, jestliže je kvůli přidruženým sensorickým nebo somatickým poškozením znemožněn klasický způsob posuzování stupně mentální retardace. (Švarcová, Mentální retardace, 2011, s. 39) Komunikační možnosti v tomto případě je již zcela individuální. „*Zpravidla má smysl vydat se cestou tzv. totální komunikace, která znamená využití všech dostupných a použitelných komunikačních metod s jasným cílem dorozumět se.*“ (Slowík, 2010, s. 51)

Nespecifikovaná mentální retardace. Tato kategorie se užívá v situacích, kdy mentální retardace je prokázána, avšak podle nedostačujících informací není možné, aby jedinec byl zařazen do kategorií, jež jsem dříve popsala. (Švarcová, Mentální retardace, 2011, s. 39)

V této kapitole jsme se tedy seznámili s vysvětlením pojmů jako je mentální retardace a mentální postižení. Dále jsme mentální postižení rozdělili do kategorií podle inteligenčního kvocientu a následně jsem jednotlivé kategorie vysvětlila.

1.2 Downův syndrom

V této kapitole bych se ráda věnovala definici Downova syndromu. Popíši jeho vznik a také se zaměřím na charakteristiku postižení.

Downův syndrom (dále DS) je jedna z nejběžnějších vrozených genetických poruch. Jedná se o chromozomální postižení. První zaznamenané podoby osoby s rysy DS, byly nalezeny v 16. století v Cachách v Německu. Diagnóza DS byla uznána v roce 1866 doktorem Johnem Langdonem Downem. Příčinu vzniku postižení však neznal a s myšlenkou, že příčinou DS by mohla být chromozomální abnormalita, přišel až doktor Waardenburg v roce 1932. (Selikovitz, 2011, s. 46)

Mezinárodní klasifikace nemocí řadí DS do kapitoly: Vrozené vady, deformace a chromozomální deformace. Evidován je pod kódem Q90¹. „*Existují tři fenotypové skupiny (genetický make-p) Downova syndromu. Jsou to 1) trisomie 21. chromozomu, 2) mozaika a 3) translokace chromozomu.*“ (Leifer, 2004, s. 387). Trisomie 21. Chromozomu je nejběžnější vyskytující se typ. „*Downův syndrom nastává v případě, že*

¹ Dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/Q90-Q99.html>

na 21. místě je nadbytečný jeden chromozom.“ (Selikovitz, 2011, s. 47). Translokace je druhý nejčastější typ. Selikowitz uvádí, že výskyt je 4% a nejedná se zde o celý nadbytečný 21. chromozom, ale pouze o jeho část. Část 21. chromozomu se oddělí a spojí se s jiným druhem chromozomu. Většinou to bývá 14. chromozom. Třetím fenotypem je mozaicizmus. „*Asi jedno procento dětí s Downovým syndromem má nadbytečný 21. Chromozom pouze v některých tělových buňkách. Ostatní buňky jsou normální.*“ (Selikovitz, 2011, s. 54).

Děti s Downovým syndromem se rodí častěji matkám starším 35 let, není však vyloučené, že mladým ženám, jež očekávají své první dítě, se to stát nemůže. Downův syndrom je kombinované postižení, tzn. má určitý stupeň mentální retardace, i tělesnou poruchu. (Leifer, 2004 s. 387)

Podle slovníku cizích slov (Rejman, 1966, s. 368) znamená slovo syndrom charakteristické seskupení několika typických příznaků. Jelikož má DS mnoho příznaků, může být diagnostikován ihned po porodu. U novorozence může být jednou z primárních známek svalová hypotonie novorozence, což znamená snížené napětí svalů. Mezi nejvýraznější znaky patří obličejové rysy dítěte². Obličej bývá kulatý, oči položené blízko sebe a mírně zešikmené vzhůru, široký nos a velký jazyk. (Leifer, 2004, s. 387) Hlava je mírně oploštělá. Vlasy bývají jemné a rovné. Dítě s Downovým syndromem mívá široké ruce s krátkými prsty. Poslední článek malíčku může být vykřiven směrem k prstům. (Selikovitz, 2011).

“*Přes dlaň se táhne hluboká rýha, které se říká opičí rýha.*“ (Leifer, 2004, s 387) Na noze může být větší mezera mezi prvním a druhým prstem.

„*Downův syndrom označovaný také jako Downova nemoc (morbus Downi) je nejrozšířenější ze všech dosud známých forem mentální retardace. v literatuře se udává, že lidé s tímto syndromem tvoří okolo 10% všech lidí s mentálním postižením.*“ (Švarcová, 2011, s. 145)

Co se týče úrovně rozumových schopností, není u všech dětí s DS stejná nebo podobná. Studie prokázaly, že u všech těchto dětí se vyskytuje mentální retardace. U každého dítěte je však jinak hluboká a má rozmanitá specifika. Více autorů se shoduje na průměrné hodnotě IQ střední mentální retardace. Uvádí se také, že u dívek jsou tyto hodnoty v průměru o něco vyšší než u chlapců. Stejně jako u úrovně rozumových schopností, také v pohybovém vývoji jsou u dětí s DS rozdíly. „*Kromě*

² Dostupné z: <http://nemoci.vitalion.cz/downuv-syndrom/>

mentální retardace brzdí rozvoj hybnosti těchto dětí i svalová ochablost, případně nízké svalové napětí, srdeční vady nebo jiná postižení.“ (Švarcová, 2011, s. 150) Motorika dítěte s DS se vyvíjí ve stejných stádiích jako u zdravých dětí. (tzn. Zvedání hlavy, otáčení se, sezení, lezení atd.) (Švarcová, 2011, s. 150)

Současná medicína umožňuje lékařům zjistit rizika vrozených vývojových vad plodu, v době prvního trimestru gravidity.

Podle slovníku screening znamená: „*Vyhledávání osob s významným rizikem určité choroby, než dojde k její klinické manifestaci.*“ (Hourová & Galambošová, 2015, s. 107) Jedná se o nejjednodušší a nejméně zatěžující test a tím je tzv. prvotrimestrální screening. Cílem tohoto vyšetření je vyloučit odchylky ve stavbě těla plodu (tzv. Anatomické odchylky) a riziko výskytu nenormálního počtu chromozomů. Screening se provádí skrze *biochemickou analýzu krve* matky. Krev je matce odebrána v 9. -11. týdnu těhotenství. *Ultrazvukové vyšetření* se provádí na konci prvního trimestru těhotenství. Toto vyšetření dokáže nejen odhalit mnoho anatomických odchylek plodu, ale také se dá pomocí změření velikosti plodu stanovit stáří plodu a tím i potvrdit termín porodu. Vyloučení většiny těžkých vad plodu je možné až při ultrazvukovém vyšetření v druhém trimestru. Co se týče zobrazení orgánu plodu na ultrazvuku, v prvním trimestru se dobře vyšetřují končetiny a dále je možno vidět žaludeční bublinu, ledviny či močový měchýř. Na druhou stranu vyšetření srdce obličejce a menších defektů páteře je prováděno ve 20. - 22. týdnu gravidity. v neposlední řadě screeningové vyšetření zahrnuje individuální výpočet rizika výskytu nenormálního počtu chromozomů.³

Matkám, kterým vyšlo screeningové vyšetření pozitivně, nebo bylo zjištěno větší riziko postižení plodu, jsou doporučena další vyšetření. (Hourová & Galambošová, 2015, s. 107)

1.3 Adaptace rodiny na dítě s Downovým syndromem.

Vyrovnaní se rodičů s mentálním postižením dítěte je velmi obtížné. Zaměřím se na situace, které jsou pro rodiče obzvláště náročné. Popíši také jednotlivé fáze vyrovnávání se s krizovou situací, tak jak ji popisují odborné publikace.

Narození dítěte s mentálním postižením je bezpochyby velká zátěž pro rodiče, na níž nejsou dostatečně připraveni. Podle závažnosti a typu postižení se odvíjí míra stresu spojená s přijetím dítěte s postižením (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009,

³ Dostupné z: <http://www.abctehotenstvi.cz/txt/co-prinasi-screening-v-prvnim-trimestru>

s. 15) Informace týkající se jakéhokoliv postižení dítěte, podle lékařů i psychologů způsobuje největší psychický otřes rodičů (Matějček & Dytrych, 1997, s. 68). Matoušek (2003, s. 123) ve své knize popsal stav, který matka prožívá, dle psychoanalytiků, jako narcistické trauma. Toto narcistické trauma je srovnatelné s traumatem po zohyzďujícím úrazu. Znamená to tedy, že matka, byť nevědomky, uznává rovnici mezi svými kvalitami a kvalitami svých dětí. Pokud se matce narodí „nepovedené dítě“ cítí se také jako nepovedená matka a žena. Oba rodiče pociťují úzkostné pocity, matka se s dítětem identifikuje a tím se cítí být méněcenná a otec, stejně jako matka, má pocit, že selhal právě v mužské ploditelské roli.

Postižení dítěte není důvodem definitivního rozpadu rodiny. To znamená, že k němu nedochází častěji než v běžné populaci. Z výzkumu vyplývá, že zachování manželství je podmíněno kvalitou partnerského vztahu a zároveň je úzce spjato se spokojeností ve vzájemném vztahu manželů před narozením dítěte. (Říčan, Krejčířová, & kol., 2006, s. 72)

Je velmi obtížné odhadnout, zda rodina péči o dítě se zdravotním postižením zvládne či nikoli. Studie ukázaly, že rodina s nižším vzděláním a nižšími příjmy má v péči dítě s postižením častěji, než rodina s vyšším vzděláním a nadprůměrným příjmem. Narození dítěte s postižením dostává rodinu do velmi obtížné situace. Zda je rodina schopná o dítě pečovat, závisí na mnoha různých faktorech. (Miller, 2005, s. 3)

Nyní popíši faktory, které ovlivňují duševní rovnováhu těch, kterým je dítě s mentálním postižením nejbližší a to jsou převážně rodiče či prarodiče.

Doba, kdy došlo k postižení. Etiologie nemoci či postižení vede k porozumění a následně napomáhá sejmout pocity viny, které rodiče mají. (Říčan, Krejčířová, & kol., 2006, s. 73) DS je genetické, vrozené postižení, to znamená, že k postižení dochází během gravidity ženy. Rodiče tedy nijak nemohou ovlivnit vznik postižení. Jedná se o chromozonální abnormalitu. (Leifer, 2004, s. 387)

Rozsah postižení, může být místní, funkční, sociální a časový. Místním postižením se rozumí určitá část těla, jako je obličej, končetiny, vnitřní orgány aj. Do funkčního postižení spadá míra omezení, vidění, slyšení, myšlení apod. Jedinec, který má postižení je společností mnohdy stigmatizován a kontrolován, zvláště, je-li jeho handicap v rozporu se společenskou etiketou. Jedná se např. o udržování tělesné čistoty, přijímání či vyprazdňování. Časová složka postižení závisí na tom, zda poruchy, které má dítě s postižením se mohou měnit, to znamená lepší, horší či zůstat neměnné. Co se týče DS, postižení ovlivní místní rozsah velmi zřetelně. Jednotlivé tělesné znaky

jsem popsala v předešlé kapitole. Funkční a sociální rozsah postižení je u každého dítěte s DS velmi individuální .

Dalším faktorem je **rozlišení postižení** zjevného od skrytého. DS je zjevné postižení. Vidí-li společnost dítě nebo miminko, které má nějaký rys, jímž se liší od zdravých dětí, může vzbuzovat různé reakce.

Závažnost postižení je dalším faktorem ovlivňujícím psychickou zátěž rodičů dítěte s mentálním postižením. Nemoci, či postižení je možné rozlišit na lehké, mírně vážné a velmi vážné. Je také velmi individuální, jakou odolnost mají rodiče vůči stresu. „*Jsou rodiče, kteří se úspěšně vyrovnají i s velmi vážným defektem svého dítěte a jsou jiní, kteří se „hroutí“ pod relativně nepatrným náporom nepříjemností.*“ (Matějček & Dytrych, 1997, s. 69)

Posledním faktorem je **osobnost dítěte**. Dítě s postižením může být jak usměvavé, veselé, tak i mrzuté. Tyto vlastnosti také ovlivňují reakci společnosti na postižení jedince. (Matějček & kol., 1994, s. 69)

Elizabeth Kübler-Rossová (in Vančura 2007, s. 28) definovala obecně pět fází zvládnání stresu či krizové situace. Jak dlouho jednotlivé fáze trvají a v jakém jsou pořadí je zcela individuální. Nyní jednotlivé fáze popíši.

První fáze je popření, dále následuje vztek, smlouvání, deprese a smíření. Počáteční fáze je, jak již jsem zmínila, popření a šok. Jedná se o prvotní reakci na sdělenou nepříjemnou informaci. Rodiče, jímž byla sdělena ona informace, obvykle s takovou zprávou nepočítají, tudíž mají pocit, že to je nemožné. Rodiče si nepřipouští možnost situace, ve které má jejich dítě mentální postižení. Nevěří lékařům, a co se týče informací ohledně postižení, jež jejich dítě má, nechtějí slyšet žádné informace. Podle psychologů je v této chvíli velmi důležitý přístup personálu. Zvláště to, jakým způsobem neradostnou informaci rodičům sdělí.

Následující fází je bezmocnost. Tato fáze je specifická především v tom, že nyní již rodiče zjišťují informace o postižení dítěte skrze odborné publikace, odborníky (lékaře) svépomocné skupiny aj. Rodiče se však v této situaci cítí velmi slabí, neví co mají dělat, jak mají jednat, zda-li mají něco změnit. v mnoha případech rodiče v této fází hledají příčiny mentálního postižení.

Postupná adaptace a vyrovnávání se s problémem je fáze, ve které rodiče stále ještě bojují s negativními pocity mezi něž patří úzkost, beznaděj, strach i hněv, avšak nastává postupné přijetí postižení. K tomu dochází především díky studiu různých publikací, které se tímto postižením zabývají. Rodiče zjišťují, jak toto postižení vzniká

a jak se o dítě s tímto postižením starat. Podle Vágnerové (2008, s. 167) můžeme zvládnání problému rozdělit na aktivní a pasivní způsob. Aktivní způsob v sobě zahrnuje tak zvaný boj s nepříjemnou situací. Pasivní způsob spočívá v únikovém chování. Pod pojmem únikové chování rozumíme například umístění dítěte do nějaké instituce.

Další v pořadí je fáze smlouvání. Jedná se o chování rodičů, kdy se již smířili s postižením dítěte, ale na druhou stranu se stále snaží něco ovlivnit a tím pomoci dítěti, byť by se zdravotní stav dítěte o malé procento zlepšil.

Poslední fází je postoj realistického přijetí. Jedná se o stav, kdy se již rodiče zcela smířili s postižením dítěte a zároveň ho akceptují. Kdy nastane úplné přijetí postižení, závisí na psychickém stavu rodičů. (Vágnerová, 2008, s. 167)

Selikowitz (2001, s. 16) pojmenoval pocity, které rodiče dětí s jakýmkoli postižením prožívají. Jedná se především o *ochranitelský pocit*, *pocit odporu*, *méněcennosti a zahanbení*.

První pocit, kterým se budu zabývat je pocit ochranitelský. Rodiče postiženého dítěte často zažívají potřebu dítě až přehnaně chránit. Tento pocit je zcela přirozený, avšak pro rodiče velmi vyčerpávající. Zároveň by si rodiče měli dát pozor, aby svou do jisté míry přehnanou ochranou dítěti neškodili v rozvoji jeho schopností a dovedností.

Má-li dítě nějakou zjevnou vadu, je možné, že v prvních okamžicích rodiče budou pociťovat pocit odporu. Tento pocit se dá překonat kontaktem (nejen s dítětem, ale také s odborníky) a zjišťováním potřeb dítěte.

Posledním pocitem, jež autor popisuje, je pocit méněcennosti a zahanbení. Tento pocit je způsobený především tím, jak společnost vnímá postižení. (Selikowitz, 2011, s. 16) Společnost dítě s postižením velmi často odsuzuje a dítě je stigmatizováno

1.4 Charakteristika rodiny dítěte s postižením

V této kapitole bych se chtěla zaměřit na stručnou definici rodiny z pohledu různých odborníků, dále se budu věnovat charakteristice rodiny dítěte s mentálním postižením a adaptací rodiny na dítě s postižením. Konec této kapitoly věnuji problematice stigmatizace rodiny dítěte s mentálním postižením.

Podle Matějčka s Dytrychem (1994) může být rodina považována jako nejstarší lidská společenská jednotka, nebo instituce (Matějček & Dytrych, 1994, str. 15). Veselá (2003, s. 13) na rodinu nahlíží jako na nejdůležitější a nejvýznamnější společenskou jednotku, jejíž význam je nezastupitelný. Dunovský (1986, s. 9) uvádí, že střed mezi jedincem a společností tvoří právě rodina a tím pádem má rodina velký vliv na

socializaci jedince. S tím také souhlasí Matějček s Dytrychem (1994, s. 17) říká že: „*Rodina by měla znamenat pro dítě základní životní jistotu.*“

V Sociologickém slovníku se pod pojmem rodina popisuje dlouhodobá forma soužití osob, které jsou spojeny příbuzenstvím. Zahrnuje především rodiče a děti. (Jandourek, 2001, s. 206) Taktéž Veselá (2003 s. 11) souhlasí s definicí, kdy rodina vzniká narozením dítěte manželům či partnerům. Dle autorky tudíž rodinu netvoří bezdětný pár, ani soužití partnerů v domácnosti.

Rodinu můžeme rozdělit mimo jiné na rodinu nukleární a rozšířenou. Pojem nukleární, čili dvougenerační, zahrnuje, jak již z názvu vyplývá, dvě generace a to rodiče a děti. Na druhou stranu do rodiny rozšířené již řadíme více generací, včetně prarodičů. (Matoušek, 2003, s. 10)

Základní společenská jednotka, což je tedy rodina, by měla plnit určité funkce. Mezi ně patří reprodukční, nebo také biologická funkce, jež má za cíl reprodukci populace, společně se zajištěním všech důležitých předpokladů pro vývoj a život dítěte. Na tuto funkci úzce navazuje socializačně-výchovná funkce, jejímž úkolem je dát dětem potřebné schopnosti a dovednosti, díky kterým budou schopny samostatně fungovat v životě ve společnosti. Rodina by měla splňovat také materiální (ekonomickou) funkci, která se zaměřuje na její hmotné zabezpečení. Je také velmi významná pro existenci ekonomického systému. Poslední základní funkcí rodiny je funkce emocionální, která je stejně jako tři předešlé nenahraditelná. Její důležitost spočívá v naplňování individuálních emocionálních potřeb všech členů rodiny. Mezi emocionální potřeby patří pocit uznání, lásky, přijetí, pochopení, pocit bezpečí. (Klvetová, 2008, s. 76)

1.5 Stigmatizace

Erich Goffman (2003, s. 9-11) definoval, že stigma je „silně diskreditující atribut“ a jeho nositelé jsou součástí jakési deviantní skupiny. Přesněji řečeno, patří do skupiny, která je něčím odlišuje od normy dané společností. v dnešní době se o stigmatu mluví jako o hanbě a jednoznačně se nedá označit jeden atribut, jenž stigmatizuje. Je potřebné se v rámci vztahů zaobírat právě vnímáním a vysvětlováním těchto, již zmíněných atributů. Abych to blíže vysvětlila - jeden, a ten samý atribut může být vnímán rozdílně. Na jedné straně je považován jako diskreditující a na straně druhé se může jednat o zcela přirozený, normální jev, který může být kladně hodnocen. Atributy, kvůli nimž dochází ke stigmatizaci, dělí stigmatizované na *diskreditovaný*

a *diskreditovatelné*. (Goffman, 2003, s. 54) v prvním případě - diskreditovaný je nositelem zjevných, viditelných diskreditujících atributů. Zatím co diskreditovatelný je sice také nositelem atributů, avšak nejsou na první pohled zřejmé, nedají se identifikovat. Jedinec, který je nositelem atributů, jež nejsou na první pohled vidět, je vystaven možnosti odhalení v určitých sociálních situacích.

Do Goffmanem vydefinované kategorie diskreditovaný, můžeme v rámci mé práce zařadit osoby s mentálním postižením. Rodinné příslušníky dítěte zařazujeme do kategorie diskreditovatelný.

Na samotném procesu stigmatizace je možné rozeznat konkrétní specifické rysy. Se samotnou stigmatizací může být spojeno několik jevů. Například stereotypizace, což je kognitivní proces, skrze něhož je pohlíženo na druhé osoby či skupiny, prostřednictvím partikulárních rysů, které tyto osoby vykazují. Stereotyp nebo předsudek je dalším jevem stigmatizace. (Baumgartner 2008, in Pušová, 2013 s. 16) Tento úhel pohledu již nahlíží na druhého jako na pouhého reprezentanta určitého atributu. K oněm reprezentantům se již váží předsudky, což lze definovat jako apatii vycházející z mylné a strnulé generalizace. „*Tuto antipatii lze pociťovat nebo vyjádřit. Může být namířena proti celé skupině, anebo proti jedinci, protože je příslušníkem této skupiny*“ (Allport 2004, in Pušová, 2013, s. 17). Typickým znakem předsudků, jenž se mnohdy staví na neúplných informacích, je trvalost a stabilita. Jedinci s mentálním postižením a osoby o ně pečující, jsou vystavováni dvěma problémům, jimž musí čelit. v první řadě se jedná především o smíření a vyrovnání se s onemocněním a samozřejmě i s jeho příznaky. Druhým problémem je vypořádání se s neporozuměním ze strany společnosti s čím souvisí stereotypy a předsudky vůči znevýhodnění, jak již jsem výše zmínila. Podle Goffmana je velmi důležité vypořádání se, či smíření s tímto znevýhodněním, což je krok, jenž vede k podpoře zachování sociální identity jedince. (Goffman, 2003, s 64)

Jelikož se jedinec se znevýhodněním setkává s mnoha předsudky a stereotypy, které jsou spojeny s jeho handicapem, je velmi možné, že bude právě tyto stereotypy a předsudky projektovat do svého sebepojetí a zde již není daleko ke vzniku stigmatizace a případné diskriminace. Na vznik veřejného stigmatu a případné diskriminace se mohou podílet také média. Mají velký vliv na informovanost veřejnosti. (Corrigan, Watson 2004, in Pušová s. 17)

Znamená to tedy, že negativní vnímání mentálního postižení společností nemusí být především kvůli nemoci jako takové, ale kvůli negativnímu náhledu, který má společnost na toto postižení.

Označení osob s mentálním postižením za pacienty, je jedna z možností, jak jsou tyto osoby stigmatizovány. (Jahoda, 2010, in Pušová 2013, s. 18) Lékařský pojem znevýhodnění s sebou přináší nejrůznější stereotypy, jež se stupňují u osob, které jsou v institucionální péči na rozdíl od osob, jež jsou v domácí péči. Dle Edgertona je stigmatizace u osob s mentálním handicapem stupňována jeho trvanlivostí, a to protože je relativně neměnný. (Edgerton 1967 in Pušová 2013 s. 18)

Nyní bych se chtěla zabývat dvěma pojmy, které se úzce pojí s problematikou mentálního znevýhodnění. První pojem je *veřejné stigma*, jak nám již název napoví, vzniká na základě reakce společnosti, okolního prostředí. Do velké míry zde mají vliv média. Tím druhým pojmem je *self-stigma*. (Hall 2010, in Pušová, 2013, s. 19) Self-stigma již nevyplývá z prostředí, jež stigmatizuje jedince s postižením, ale týká se stigmatizujícího postoje, který k sobě zaujímají lidé s postižením. (Corrigan, Watson 2004, in Pušová, 2013 s. 20) Dá se říct, že jedinci s jakýmkoli postižením stigmatizují sami sebe. Toto self-stigma se může projevat, jak popisuje Rüşch (2005, in Pušová, 2013 s. 20), nízkým sebevědomím a sebehodnocením. V jejich chování lze mnohdy nalézt očekávaný neúspěch a zároveň ztížením situace může být neochota vyhledat odbornou pomoc. Například pomoc v získání zaměstnání.

Jedním dalších projevů stigmatu je tzv. *courtesy stigma*. Tento projev je přímo vztážen k osobám, jež jsou nositeli nežádoucích atributů a právě tyto atributy se stávají základním principem stigmatizace. Jedná se o: *„komplexním fenoménem charakteristického pro přemrštěnou péči. Takové stigma plyne z ochoty a přehnané snahy pomoci lidem, kteří jsou vnímáni jako zranitelní a slabí.“* (Jahoda 2010, in Chroboczková, 2014, s. 21) Stigmatizace osob s postižením neovlivňuje samotné jedince, ale také jejich rodiny. Rodiny mohou být ovlivněny ve vnímání samotného člena s postižením a také v nastavení péče, jemu poskytované. Je důležité, aby byla rodinám nabídnuta pomoc ať už ve formě asistence, odlehčovací služby, tak i formou finanční. (Green 2003, in Pušová, 2013 s. 21).

1.5.1 Stigmatizace jako těžkost rodiny dítěte s mentální postižením

Jak jsem se již zmínila v předešlé kapitole, bude tato kapitola věnována především těžkostem, kterými si prochází rodina mentálně postiženého dítěte. Jedna z těchto těžkostí je také stigmatizace, která bude hlavním tématem nadcházejícího textu.

Dítěti s mentálním postižením je věnována velká pozornost všech členů rodiny, čímž jim způsobuje velkou zátěž. To je zapříčiněno především tím, že za normálních okolností by byla pozornost rozdělena ostatním rodinným příslušníkům, což jsou sourozenci dítěte s postižením (Kerrová 1997, s. 81-91). Odborníci pokládají za důležité správné rozvržení pozornosti mezi všechny členy rodiny. S tematikou věnování pozornosti úzce souvisí přístup či chování rodičů. Nechovají-li se rodiče stejně ke svým dětem, může se stát, že zdravé děti začnou projevovat svou nespokojenost nespравedlivým znevýhodňováním. Zároveň mohou cítit méněcennost, strach, vinu i hanbu. Je důležité, aby se rodiče chovali ke svým dětem spravedlivě, ať už se jedná o dítě zdravé, tak i s postižením. V mnoha případech se stane zdravý sourozenec jakousi autoritou právě dítěti s postižením. V rodině však mohou být i jiné problémy než sourozenecké. Bývá narušen partnerský vztah. Jak již jsem zmínila, veškerá pozornost je věnována dítěti s postižením, tudíž partneři mají na sebe již méně času, a tím může dojít k postupnému odcizení se. Takové partnerské krize často končí rozvodem. Odborníci se shodují na potřebě udržování partnerského vztahu. To znamená trávení volného času, věnování se společným zájmům, sdílení se o svých pocitech a potřebách. Chtějí-li partneři trávit spolu čas o samotě, musí řešit otázku, kdo se postará o jejich dítě, zvláště když má mentální postižení. Řešením mohou být přátelé, rodinní příbuzní (prarodiče), či sociální služby jako například odlehčovací služby. (Kerrová, 1997, s. 92)

2 Vymezení sociální práce

V této kapitole se budu zabývat obecnou definicí sociální práce. Popíši její cíl, a zaměřím se na konkrétní sociální práci s lidmi s mentálním postižením. V následujících podkapitolách se budu věnovat sociálním službám, a konkrétněji na legislativní ukotvení a samotnému popisu sociálních služeb.

Podle Kanadské asociace sociálních pracovníků (CAWS) je sociální práce profesí, jež pomáhá jednotlivcům, rodinám, či komunitám zvýšit jejich individuální či skupinové blaho. Cílem sociální práce je pomáhat jednotlivcům zvyšovat své schopnosti a dovednosti a tím využívat své vlastní zdroje k řešení problémů. Sociální práce se zabývá jak otázkami individuálních lidských problémů, tak řeší otázky, jako je chudoba, nezaměstnanost a domácí násilí.⁴

Podle mezinárodní definice sociální práce (GDSW) je sociální práce jak praktickou profesí, tak i akademickou disciplínou podporující sociální změnu a rozvoj, sociální soudržnost a přispívá k osvobození lidí. Zásadní význam pro sociální práci mají principy sociální spravedlnosti, lidských práv, kolektivní odpovědnosti a respekt k rozmanitosti. Sociální práce jako praktická disciplína se opírá o teorii sociální práce, sociální vědy, humanitární a původní/domorodé znalosti. Opírá se o lidi a zabývá se strukturou řešení životních problémů a zvyšováním pohody.⁵

„Sociální práce je pracovní proces a způsob práce sociálních institucí zaměřených na pomoc jednotlivcům, skupinám nebo komunitám s cílem dosáhnout jejich optimálního fungování. Jde jak o společenskovední disciplínu, tak i o oblast praktické činnosti, jejímž cílem je odhalování a vysvětlování, které směřuje ke zmírňování a řešení sociálních problémů. Sociální práce se opírá jednak o rámec společenské solidarity, jednak o ideál naplňování individuálního lidského potenciálu.“ (Krejčířová & Treznerová, 2011, s. 13)

Sociální pracovníci vykonávají tedy profesi, ve které pomáhají jak jednotlivcům, rodinám, tak i komunitám v získání způsobilosti k sociálnímu uplatnění a zároveň se snaží vytvářet příznivé společenské podmínky. S výkonem funkce sociálního pracovníka je spojeno mnoho požadavků, které by měl být sociální pracovník schopen vykonat. Jedná se mimo jiné o tyto aktivity: poskytnout finanční a věcnou podporu a pomoc prostřednictvím systému sociálního zabezpečení, poskytnout sociálně-právní

⁴ Dostupné z <http://www.casw-acts.ca/en/what-social-work/social-work-%E2%80%93-profession>

⁵ Dostupné z <http://ifsw.org/get-involved/global-definition-of-social-work>

poradenství, sociálně preventivní ochranu, sociální intervenci, sociální management a jiné. (Krejčířová & Treznerová, 2011, s. 13-14)

Na základě tohoto neúplného výčtu činností, jež by měl být sociální pracovník schopen vykonávat je zřejmé, že sociální pracovník musí být dostatečně kvalifikovaný.

V rámci sociální práce je velmi důležitá spolupráce sociálních pracovníků a pracovníků jiných organizací či institucí. Této spolupráci odborníků se říká multidisciplinární tým. Týmová spolupráce je velmi důležitá pro naplnění cílů sociální práce, ale zároveň tento proces spolupráce není příliš jednoduchý. (Janebová, 2011, s. 17) Protože se v multidisciplinárním týmu často vyskytuje neshoda: *„jeví se jako výhodnější volit termín interdisciplinární spolupráce, kde má sociální pracovník nezastupitelnou roli koordinátora činností a cílů (...)*. (Kuzníková, 2011, s. 25)

2.1 Sociální práce s lidmi s mentálním postižením

Práce s lidmi s mentálním postižením vyžaduje dokonalou znalost problematiky mentálního postižení a motivovanost k práci s lidmi s tímto postižením. Současným ideálem je, aby lidé s mentálním postižením mohli využívat běžně dostupných zdrojů. To znamená instituce, jejichž služby jsou využívány veřejností. Jedná se například o obchody, divadla, hromadné dopravní prostředky aj. (Matoušek, Koláčková, & Kodymová, 2005, s. 113) Úkolem sociálního pracovníka je být lidem s mentálním postižením nápomocen v dosažení běžného způsobu života a to v takové míře, jak jen to bude možné. Pracovníci sociálních služeb (a ne jen oni) by měli člověka s mentálním postižením podporovat pouze v záležitostech, které sám nezvládá. V situacích, ve kterých si jedinec s postižením umí poradit sám, by měl dostat dostatečný prostor. Osoby s mentálním postižením mají stejná práva jako lidé bez postižení, a proto by měl být kladen důraz na to, aby člověk s mentálním postižením do nejvyšší možné míry mohl řídit svůj život sám. (Matoušek a kol., 2005, s. 113)

Sociální pracovník by se měl snažit o to, aby podpořil rovnováhu mezi klientem a sociálním prostředím, protože sociální prostředí může být do určité míry překážkou ve zvládnání životních situací, mezi něž může patřit např. napjaté rodinné a sousedské vztahy, špatná situace na trhu práce, nerespektování odlišností aj. (Musil, 2004)

*„Cílem sociální práce může být **integrace (inkluze)** lidí s mentálním postižením do společnosti.“* (Matoušek a spol., 2005, s. 113)

2.2 Sociální služby pro lidi s mentálním postižením

Jak z předešlých kapitol vyplývá, rodiny, v nichž vyrůstá dítě s mentálním postižením, čelí mnoha problémům a těžkostem. Je proto důležité, aby byla společnost připravená nabídnout dostatečnou pomoc, kterou by rodina dítěte s postižením mohla využívat v každodenním životě. „*Je nezbytné, aby zde existovala dobře fungující provázaná síť sociálních služeb.*“ (Šíroková, 2014, s. 22) Jednou z forem pomoci, které bych se chtěla ve své práci věnovat, jsou právě sociální služby.

Sociální služby se do určité míry překrývají s pojmem veřejné služby, což znamená, že jsou poskytovány veřejnosti. Jejich financování probíhá z veřejných rozpočtů a jsou podrobně definovány legislativou. S tím úzce souvisí rozhodování obcí, krajů a státu. Sociální služba může být také poskytována jako služba komerční. To znamená na základě smlouvy mezi poskytovatelem a uživatelem. (Matoušek, 2007 s. 9)

Molek definuje službu takto: „*Služby jsou nehmotné produkty směřované přímo mezi poskytovatelem a zákazníkem bez uplatňování autorských práv.*“ (Molek, 2009)

Sociální služby se poskytují lidem, kteří jsou společensky znevýhodnění. Cílem je zlepšit kvalitu jejich života, nebo alespoň je v maximální možné míře začlenit do společnosti a zároveň společnost chránit před riziky, jejichž jsou tito lidé nositeli. Pomoc znevýhodněnému se v naší společnosti projevuje uznáním základních lidských práv. (Matoušek, 2007 s. 9-10)

„*Prostřednictvím sociálních služeb je zajišťována pomoc při péči o vlastní osobu, zajištění stravování, ubytování, pomoc při zajištění chodu domácnosti, ošetřování, pomoc s výchovou, poskytnutí informace, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, psycho- a socioterapie, pomoc při prosazování práv a zájmů.*“⁶

Jedním z cílů sociálních služeb bývá podpora rozvoje, nebo alespoň zachování stávající soběstačnosti uživatele, aby byl schopen vrátit se do domácího prostředí a tím obnovil či zachoval životní styl. Dle odborných publikací můžeme sociální služby rozdělit do dvou úrovní. První úroveň se týká pomoci poskytované státními, obecními či nestátními institucemi ve prospěch jiné osoby. Druhá úroveň je sociální práce konaná ve prospěch lidí, jež jsou v sociální nouzi. (Krejčířová a Kol., 2011, s. 5)

Sociální služby můžeme tedy označit jako činnost, která pomáhá a podporuje lidi, kteří se dostali do nepříznivé životní situace, kterou nemohou sami zvládat. Jejich

⁶ Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/18661>

cílem je zkvalitnit život těchto lidí, začlenit je v co největší míře zpět do společnosti, nebo je pouze chránit před možnými riziky, kterými jsou ohroženi. Sociální služby spadají do systému sociálního zabezpečení České republiky a legislativně se řadí do pilíře sociální pomoci. v této oblasti se dále nachází věcné a finanční dávky, jež jsou vypláceny osobám v hmotné nouzi. Dalšími pilíři státního sociálního zabezpečení je sociální pojištění a státní sociální podpora. Úkolem sociálních služeb je ochrana občana a to především tím, že konají v jeho prospěch. Stát má povinnost garantovat ochranu občanů, jak je deklarováno v listině základních práv a svobod, což také vykonává formou různých nástrojů. Jedná se například o prověřování kvality služeb tzn., že budou v dostatečné kvalitě vykonávat to, k čemu se zavázaly. Stát také uděluje licence a tím dává prostor pro vznik nových služeb. (Matoušek a kol., 2007, s. 10 - 11)

2.3 Legislativní ukotvení sociálních služeb

Teprve až v roce 2006 byl přijat zákon č.108/2006 Sb. o sociálních službách (dále jen zákon o sociálních službách), v němž jsou sociální služby ukotveny. Dalšími zákony, které se podílejí na pomoci osobám se zdravotním postižením a jejich rodinám je zákon č.110/2006 Sb., o životním existenčním minimu, zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi, zákon č. 117/1996 Sb. o státní sociální podpoře, zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů.

Základní zásady poskytování služeb, jsou popsány v zákoně *„Každá osoba má nárok na bezplatné poskytnutí základního sociálního poradenství (§ 37 odst. 2) o možnostech řešení nepříznivé sociální situace nebo jejího předcházení. (§2 zák. č. 108/2006 Sb.)*

Poskytovaná služba musí zachovat lidskou důstojnost a být v souladu se základními lidskými právy. Zákon také stanovuje, že každému musí být nabídnuta pomoc podle jeho individuálních potřeb. Hlavní činností sociálních služeb je podporovat samostatnost, motivace jedince k aktivitě. Jelikož jsme sociální službu nazvali jako činnost poskytující pomoc a podporu v nepříznivé situaci, cílem této činnosti je vyřešení nepříznivé životní situace nebo alespoň její zlepšení. (§2 zák. č. 108/2006 Sb.)

Posláním sociálních služeb je postupně vyřazovat nebo omezovat situace, jež vedou nebo mohou vést k sociálnímu vyloučení jedince. (Molek, 2009)

V zákoně o sociálních službách se služby dělí na sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Formy, jakými se mohou služby poskytovat, se dělí na služby pobytové, ambulantní a terénní. (§ 33 zák. č. 108/2006 Sb.)

Mezi zařízení sociálních služeb se řadí: centra denních služeb, denní stacionáře, týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, chráněné bydlení, azylové domy, 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, zařízení následné péče.

Já se však budu zabývat pouze těmi službami, jež poskytují pomoc a podporu rodinám dítěte s mentálním postižením a lidem s mentálním postižením.

2.3.1 Sociální poradenství

Sociální poradenství se dělí na základní a odborné. Základní poradenství se bezplatně poskytuje osobám, které se dostaly do nepříznivé sociální situace a nabízejí možnosti jak situaci zvládat. Základní sociální poradenství směřuje k řešení vzniklé nepříznivé situace, informuje o možných službách a jiných formách pomoci. Poskytuje informace o běžně dostupných zdrojích, které zabraňují sociálnímu vyloučení a zároveň zabraňují vzniku závislosti na sociální službě. Dále základní sociální poradenství informuje o možné podpoře členů rodiny v situacích, kdy pečují o osobu blízkou. Zásadami poskytování tohoto druhu poradenství je bezplatnost, diskrétnost, nestrannost, nezávislost, dodržování práv klientů, respektování rozhodnutí klienta, pohlíží se na celkovou situaci uživatele. Odborné sociální poradenství se zaměřuje na jednotlivé okruhy skupin. Jedná se o občanské, manželské a rodinné poradny, poradny pro seniory, pro osoby se zdravotním postižením, poradny pro oběti trestného činu a domácího násilí a osoby, jejichž způsob života může vést ke konfliktu se společností. Základní činností odborného sociálního poradenství je zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a také s navazujícími službami. Dále sociálněterapeutické činnosti, poradenství v oblasti orientace v sociálním systému práva, psychologie a vzdělávání, pomoc při uplatňování práv, zájmů a pomoc při vyřizování běžných záležitostí. (Krejčířová & Treznerová, 2013, str. 40-41)

2.3.2 Raná péče

Služba rané péče je poskytována terénní a zároveň ambulantní formou. Je určena dětem se zdravotním postižením do sedmi let věku dítěte a jejich rodičům. Služba se zaměřuje na podporu rodiny a vývoj dítěte. Zaměřuje se na specifické potřeby dítěte a také zahrnuje činnosti typu vzdělávacího, výchovného a aktivizačního charakteru. Dále pomáhá celé rodině v obstarávání osobních záležitostí a uplatňování zájmů a to nejen dítěte, ale všech rodinných příslušníků. Tato služba je poskytována bezplatně. (§ 54 zák. č. 108/2006, Sb.) Raná péče podporuje rodinu a vývoj dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. Cílem služby rané péče je snížení negativních vlivů, vzniklých postižením dítěte, na rodinu a prostředí. Druhým cílem je zvýšit vývojovou úroveň dítěte a vytvoření podmínek sociální integrace pro rodinu dítě i společnost.

„Raná péče zahrnuje tyto oblasti: podporu a provázení rodiny v tíživé životní situaci, podporu vývoje dítěte, výchovné poradenství, rehabilitaci v širším smyslu, pomoc při uplatňování práv a zájmů rodin s dětmi s postižením, pomoc se zařazením dítěte do školského vzdělávacího systému (integrace, speciální vzdělávání), pomoc při vyhledání návazných služeb, zprostředkování kontaktů na další pracoviště a odborníky, nebo jiné uživatele, dle přání a potřeb uživatele, základní sociálně právní poradenství, doprovod k lékaři, nebo do zařízení.“ (Vachulová, 2014, s. 14-15)

„Zařízení rané péče většinou organizují setkávání rodičů, při nichž si rodiče mohou poskytovat podporu a vyměňovat zkušenosti. Mohou tak vznikat svépomocné skupiny rodičů.“ (Matoušek a kol., 2005, s. 121) Svépomocné skupiny nejsou sociální službou, ale jde o specifickou pomoc, která spočívá ve sdružování lidí se stejnými či podobnými problémy, kteří si předávají podporu a zkušenosti. Skupiny vedou lidé, kteří mají osobní zkušenosti s určitými nemocemi (postižením) či důsledky. Vede-li skupinu nějaký odborník, nejedná se již o svépomocnou skupinu, ale o práci se skupinou (sociální práce se skupinou). Pro takovouto práci se skupinou jsou vhodné spolupracující klienti bez agresivních a protispolečenských projevů. Dále je tato metoda práce vhodná pro rodiče dětí se závažnou diagnózou. (Kuzníková, 2011, s. 83)

2.3.3 Osobní asistence

Osobní asistence se řadí do terénní služby. Jedná se o službu, která poskytuje pomoc osobám se sníženou soběstačností z důvodu chronického, zdravotního či mentálního postižení. Jelikož se jedná o terénní sociální službu, je vykonávána v přirozeném prostředí jedince. Osobní asistence zahrnuje také pomoc při orientaci

a doprovody, což znamená, že služba nemusí být poskytována pouze v domácnosti uživatele. Jedná se hlavně o pomoc, či podporu v péči o vlastní osobu, dále služba napomáhá při úkonech osobní hygieny, pomoc při zajištění stravy, či zajištění chodu domácnosti, zajištění kontaktu se sociálním prostředím a pomoc s uplatňováním práv a zájmů. (§ 39 zák. č. 108/2006 Sb.)

„*Osobní asistence je forma služby rozvinutá nestátními organizacemi po roce 1989.*“ (Matoušek, 2007, s. 96) Lidé využívající služby osobní asistence mohou vykonávat každodenní činnosti, jež napomáhají k zvládnutí rolí, jak ve společnosti, tak i rodině, práci apod. Díky osobnímu asistentovi již není člověk se znevýhodněním závislý na péči své rodiny a okolí, ale může se vzdělávat a využívat instituce, které by kvůli svému znevýhodnění navštěvovat nemohl. (Morávková, 2010, s. 40)

2.3.4 Pečovatelská služba

Jedná se především o terénní sociální službu, jež je poskytována lidem se sníženou soběstačností. Je poskytována jak lidem se zdravotním postižením, chronickým onemocněním, tak i seniorům a je koncipována na pomoc při zvládnutí každodenních úkonů, ať už se jedná o pomoc v domácnosti, přesněji tedy úklid, nakupování nebo zajištění stravy. Pečovatelská služba v sobě zahrnuje také pomoc při osobní hygieně. Cílem pečovatelské služby je oddálit ústavní péči u jedinců, kteří se nemohou sami o sebe postarat. Velký význam je kladen na domácnost, ve které uživatelé žijí. Pečovatelská služba se stará o poskytování stanovených služeb. Je-li z nějakého důvodu (nemoc, úraz či jiná komplikace) znemožněna běžná péče o dítě, mohou pečovatelskou službu využívat také rodiny s dětmi. Cena služby je stanovena na základě úkonů, které jsou s uživatelem sjednány. (Tomeš, 2001, s. 147)

2.3.5 Odlehčovací služby

Respitní (úlevová) služba spočívá v tom, že umožňuje snížit zátěž, kterou má rodina pečující o svého člena s postižením. Tato služba se řadí do terénní, ambulantní i pobytové služby. Osoby se sníženou soběstačností mohou zůstat ve svém domácím prostředí, nebo na nějakou dobu využít služby v sociálním zařízení. Díky této službě je tedy snížena zátěž pečující osoby a také rodiny, čímž nabízí možnost dovolené právě pro pečující osoby. (Matoušek, 2007, s. 97) Tato sociální služba může být nápomocná rodině dítěte s mentálním postižením v tom, že odlehčí rodičům v péči o dítě. Tím se jim naskytne volný čas, který mohou využít pro zajištění osobních věcí, či zapojení se

do společnosti. Cílem odlehčovací služby je poskytnout pečujícím osobám nezbytný odpočinek.

2.3.6 Centra denních služeb

Tato služba je poskytována uživatelům, kteří mají změněnou schopnost v oblasti péče o svou osobu. Ačkoli je tato služba ambulantní, může se poskytovat také jako služba terénní či pobytová. Služba se zaměřuje na aktivizaci jedince, snaží se posilňovat uživatele v jeho dosavadních schopnostech a dovednostech. Jednou z nenahraditelných funkcí center denních služeb jsou vzdělávací a aktivizační činnosti, sociálně terapeutické činnosti, zprostředkování kontaktů se společenským prostředím a také napomáhání při uplatňování práv a zájmů. (Matoušek a kol. 2005, s. 96)

2.3.7 Denní a týdenní stacionáře

Tento druh sociální služby je u nás nejrozšířenější a obsahuje jak pomoc při zvládnutí běžných úkolů v péči o vlastní osobu, tak zabezpečuje výchovnou a vzdělávací činnost. Tuto službu využívají jedinci, jejichž situace vyžaduje stálou pomoc jiné osoby. Služba je poskytována ambulantně a v některých stacionářích je návazná služba nabízející dopravu do stacionáře a následně odvoz domů, či do jiného pobytového zařízení. Tuto službu mohou využívat rodiny, které chtějí mít své dítě doma, ale na druhou stranu se necítí být dostatečně silní na každodenní péči. Dítě proto do stacionáře dochází a to buď každý den, nebo je ve stacionáři celý týden a na konci pracovního týdne jede zpět domů k rodině. (Matoušek a kol., 2007, s. 97)

2.3.8 Domovy pro osoby se zdravotním postižením

Tato služba poskytuje pobytovou péči osobám, které potřebují přiměřenou dlouhodobou péči. „*Tato služba by se měla využívat až v případě, že ostatní služby selžou.*“ (Široká, 2014, s. 27) Služba nabízí komplexní zaopatření (strava, ubytování, ošetrovatelská a zdravotní činnost, rehabilitace, společenské a vzdělávací aktivity) osobám, které vzhledem k svému handicapu nemohou samostatně žít. (Matoušek a kol., 2005, s. 95) Domovy pro osoby se zdravotním postižením poskytují nezaopatřeným dětem osobní vybavení a drobné předměty běžné osobní spotřeby.

Výzkumná část

3 Metodologie výzkumu

V praktické části mé bakalářské práce, jejíž téma je: *Sociální služby využívající rodina dítěte s Downovým syndromem*, jsem se věnovala kvalitativnímu výzkumu. Vzhledem k charakteru daného tématu, jsem zvolila polostrukturovaný rozhovor. Ve svém výzkumu bych se chtěla zabývat sociálními službami, které rodina dítěte s postižením využila. Cílem výzkumu je zjistit, podle jakých kritérií si rodina vybírala sociální služby, které následně začala využívat, jak byla se službami spokojená a zdali rodina nějakou sociální službu ve svém blízkém okolí postrádala.

3.1 Výzkumná otázka

„Podle jakých kritérií vybírala rodina dítěte s DS sociální služby, byla se službou spokojena, chyběla rodině nějaká služba?“

Pro zvolenou výzkumnou otázku jsem si také stanovila tyto 4 cíle:

1. Zjistit, jaké sociální služby využila rodina dítěte s DS.
2. Zjistit, podle jakých kritérií si rodina vybrala sociální službu, kterou bude využívat.
3. Zjistit, jak byla rodina se sociální službou spokojená.
4. Zjistit, kterou sociální službu rodina nemohla využívat z důvodu nedostupnosti v místě bydliště.

Pro zodpovězení výzkumné otázky jsem si připravila tematické okruhy, jež mi pomohou získat náhled na problematiku, které se ve své práci věnuji.

- Informovanost a poradenství týkající se sociálních služeb, které rodina dítěte s DS může využít
- Využití sociálních služeb a spokojenost s danou službou
- Nedostatek sociálních služeb

3.2 Metody získávání dat

Pro praktickou část mého výzkumu jsem zvolila metodu polostrukturovaného interview. Miovský (2006 str. 155) popisuje tuto metodu jako jednu z nejobtížnějších a zároveň nevýhodnějších při sběru kvalitativních dat. My, jakožto tazatelé vytváříme schéma, které obsahuje okruh otázek a tudíž je pro nás velmi důležité. Polostrukturované interview je specifické především tím, že pořadí a znění otázek

necháme na libovolném výběru tazatele. Naopak jiné části mohou být plně strukturovány, to znamená striktní dodržení jak pořadí, tak i znění otázek. Tato metoda je také vhodná, chceme-li zjistit, jak daný respondent na zjišťovanou problematiku nahlíží. To znamená, že je vhodné pokládat otázky zabývající se významem a správností interpretace respondentovou odpovědí. Minimum připravených otázek, s nimiž jdeme polostrukturované interview dělat, tvoří tak zvané jádro.

Mé jádro tvořily tyto otázky:

- Kterou službu jste využili v okamžiku, kdy jste se dozvěděli o postižení vašeho dítěte? – Kde jste se o ní dozvěděli, jak jste s danou službou byli spokojeni? – Chybělo vám tam něco?
- Jakou službu jste začali využívat společně s dítětem – Jak jste se o službě dozvěděli? Jak jste byli se službou spokojeni? Chybělo vám v ní něco? Jak dlouho jste spolupracovali s danou službou? - Jakou službu jste pak potřebovali dále?
- Chyběla vám nějaká služba? (žádná nesplňuje vaše požadavky nebo nedostupná v místě bydliště)
- Odmítli jste nějakou službu? – Proč?

U polostrukturovaného rozhovoru klademe důraz na prostředí, ve kterém se interview provádí. Rozhovor se může uskutečnit jak ve standardizovaném prostředí (např. kancelář), tak také na prostranství či prostorách (park, kavárna aj.) Někdy je však vhodné, aby interview probíhalo právě v nestandardizovaném prostředí.

Miovský (2008) dělí interview do čtyř fází. Nyní se jednotlivým fázím budu věnovat. Pro vnějšího pozorovatele nemusí být hranice níže uvedených jednotlivých fází interview zřejmé. Jelikož každý z účastníků má své potřeby a tempo, je potřebné se konkrétní situaci přizpůsobit.

V první fázi, což je fáze přípravná, se klade důraz nejen na přípravu správných otázek, což je samozřejmě velmi důležité, ale také se zabýváme všemi potřebnými úkony, které jsou nezbytné k zahájení výzkumného interview. Jedná se tedy o výběr a kontaktování potenciálních respondentů. Podaří-li se mi respondenty kontaktovat, představím jim cíl výzkumu a požádám je o spolupráci. První fáze má dvě rizika, se kterými by se mohl tazatel setkat. První riziko spočívá v odmítnutí potenciálního

respondenta. To znamená, že nechce být součástí výzkumu. Dalším rizikem je situace, v níž je obtížné kontaktovat cílovou skupinu.

Druhá fáze je vzestup a upevnění kontaktu. Tato fáze jde také nazvat jako „zahřívání“. Jedná se o to, že ne všichni účastníci výzkumu jsou schopni ihned hovořit o různých citlivých tématech. v této fázi tedy dáváme přednost méně citlivým údajům a zjišťujeme spíše obecnější informace, díky nimž navážeme užší kontakt s dotazovaným. Nyní se snažíme naladit na společnou komunikační úroveň. Motivační práce je nedílnou součástí této fáze. To znamená vybízet a povzbuzovat dotazovaného k účasti na výzkumu, jelikož by se mohlo stát, že by chtěl výzkum předčasně ukončit. Vzestup interview pozvolna navazuje na další, třetí fázi, již je jádro interview. Před tím, než začne tazatel s dotazovaným hovořit o tematických okruzích, jež tvoří jádro interview, měl by si být výzkumník zcela jistý, že nastal ten správný čas a dotazovaný je připraven.

Jádro interview, jako třetí fáze interview, obsahuje tematické okruhy, jež jsou spojeny přímo s cíly výzkumu a výzkumnými otázkami. Nyní stále a intenzivně sledujeme dotazovaného, jelikož jakákoli změna v jeho chování nám pomůže lépe pochopit situaci, respektive odpovědi dotazovaného. Za účelem lepší reflexe a hodnocení validity odpovědí se mohou využívat různé metody a techniky pro kontrolu validity.

Čtvrtou a zároveň poslední, je fáze s názvem závěr a ukončení. Tato fáze bývá občas podceňována. Jedná se o to, že tazatel by měl být schopen ukončit všechna otevřená témata a výzkum tím uzavřít. O podceňování hovoříme tehdy, jestliže má dotazovaný pocit, že byl potřebný pouze pro zdroj informací, dá se říci zneužit. Je možné, že některým tematickým okruhem otevřeme vzpomínky na nepříjemné životní události respondenta, čemuž je potřeba věnovat zvýšenou pozornost a popřípadě nabídnout pomoc k zvládnutí situace. Jako tazatelé bychom měli být schopni poskytnout jakousi první pomoc (např. krizová intervence). Podmínkou správného uzavření výzkumu je otázka směřována respondentovi, zda má témata již uzavřená, popřípadě, zda potřebuje ještě čas a prostor pro jejich uzavření.

3.3 Metodologie zpracování dat

Použila jsem audiozáznam, jelikož jsem díky němu mohla lépe fixovat získána data. Se souhlasem dotazovaného jsem si z celého interview pořídila zvukový záznam, jenž byl pro mě velkou podporou a to z důvodu přesného zachycení všech informací.

Pokud bych použila pouze metodu záznamového archu, mohlo by se stát, že by se mnohá data nepodařilo zaznamenat. Výhodou zvukového záznamu je tedy jeho autentičnost. Při práci se zvukovým záznamem jsem si mohla lépe uvědomit jak tón hlasu, tak pomlky a jiné zajímavosti. Metodu záznamového archu jsem použila také. Záznamový arch mi sloužil jak k zaznamenání osobních údajů, tak k poznámkám, jež jsem si tvořila během rozhovoru. Poznámky mi sloužily jako záchytné body, k nimž jsem se chtěla během rozhovoru vrátit. Nahrávku získanou z interview jsem doslovně přepsala, čímž jsem získala písemnou podobu celého interview s respondentem. Přepsaný záznam se nazývá transkripce.

S písemnou podobou rozhovoru budu dále pracovat takzvaným kódováním dat. Jelikož je transkribovaná verze textu málo přehledná, budu přiřazovat klíčová slova k částem textu. Tím se text stane přehlednějším a snadněji se mi s ním bude dále pracovat. Při kódování dat jsem využila techniku barvení textu. Tématicky stejné pasáže textu jsem zbarvila jednou barvou apod. Tato technika mi posloužila k lepší orientaci v textu. Oblasti jsem rozdělila do kategorií a následně se z těchto kategorií staly odpovědi na stanovené dílčí cíle výzkumu.

Pro výslednou analýzu výzkumu jsem zvolila deskriptivní přístup, který v oblasti rozboru kvalitativních dat tvoří základnu, k němuž se při interpretaci dat stále navracíme. *„Deskriptivní přístup je založen na předpokladu, že procesy utřídění klasifikace a deskripce jsou samy o sobě analytickým postupem a hlubší analýza kvalitativních dat jdoucí za tyto fáze je příliš spekulativní* (Miovský, 2006, s. 220)

3.4 Výběr vzorku a popis respondentů

Výzkumný vzorek jsem vybírala na základě metody záměrného výběru. Vycházela jsem při tom z Miovského (2008). Dle určitých kritérií, podstatných pro můj výzkum, jsem vybrala potenciální respondenty. Ačkoli jsem respondenty neznala, neměla na ně žádný kontakt, věděla jsem, kde je možné hledat. Kontaktovala jsem sociální pracovnice sociálních služeb, ve kterých jsem výzkum chtěla provést. Služby, které jsem kontaktovala, mi vyhověly. Poněvadž mi pracovníci nemohli dát kontakt na rodiče dětí s DS, navrhli mi zprostředkování samotného kontaktu.

Výzkumu se účastnily 3 rodiny, jež souhlasily s realizací výzkumu.

Prvním respondentem (dále R1) se stala rodina Natálky, které je 14 let. Maminka Natálky má 38 let a má absolvovanou vyšší odbornou školu. Otec Natálky má rovněž 38

let a vystudoval střední odbornou školu s maturitou. Natálka má dvě sestry, starší je 15 let a mladší 4 roky.

Druhým respondentem (dále R2) v mém výzkumu jsou rodiče Viktora, jemuž je rovněž 14 let. Viktorova matka má ukončené středoškolské vzdělání a má 46 let. Otec má 44 let a vystudoval vysokou školu. Viktor má rovněž dva bratry. Starší bratr má patnáct let a studuje gymnázium a mladší bratr ve věku jedenácti let navštěvuje základní školu. Rodina se před šesti lety přestěhovala do České republiky z Polska a nyní bydlí v pohraničním městě.

Třetím a posledním respondentem (dále R3) je matka pětadvacetileté Petry. Matka Petry je rozvedená, má 55 let a je vyučená na dvouletém oboru. Petra má staršího bratra, kterému je 31 let. Petra žije s matkou v bytě.

Lze shrnout, že výzkumu se účastnili čtyři respondenti, z toho tři matky ve věku od 35 do 55 let a jeden otec ve věku 44 let. Všechny tyto mé respondenty spojuje diagnóza jejich dětí a tou je Downův syndrom. Věk dětí je 14 a 25 let.

3.5 Realizace výzkumu

Kontaktovala jsem vedoucí a sociální pracovníky sociálních služeb, s prosbou o realizaci výzkumu v jejich zařízení. Dvě sociální služby na Třinecku mi dovolily oslovit rodiče dětí s Downovým syndromem v budově služby. Další 3 služby na mou žádost, ať už korespondenční, či telefonickou nereagovaly. Některé se omluvily s vysvětlením situace, že v období, ve kterém jsem sociální službu kontaktovala, měli více zájemců o realizaci výzkumu, a tudíž již nemají kapacitu a rodiče (jejich klienty) nechtějí vystavovat dalším výzkumům. Zařízení, která mi neumožnila přímou realizaci výzkumu, mi alespoň nabídla pomoc ve formě rozdání mnou napsaných dopisů pro rodiče, v němž se mohli dozvědět všechny potřebné informace ohledně výzkumu a také v něm byl uveden kontakt na mě v případě, že by někteří rodiče měli zájem. Jedna sociální služba mi nabídla, že mým jménem požádá rodiče o spolupráci a v případě, že budou souhlasit, předají mi na ony potenciální respondenty kontakt. Sociální pracovnice mi poskytla pouze jednu emailovou adresu na potenciální respondentku. Avšak zkontaktovat se s ní se mi již nepodařilo, na mé zprávy nereagovala. Na základě rozdaných dopisů se mi ozvaly pouze dvě rodiny a souhlasily s realizací výzkumu. Třetí matku jsem kontaktovala díky doporučení známé. Se všemi respondenty jsem si domluvila termín, který by vyhovoval oběma stranám, a zároveň jsme se dohodli, které prostředí bude respondentům nejvíce vyhovovat. Rodiče Natálky se

rozhodli, že mého interview se bude účastnit z časových důvodů pouze matka. Pro ni bylo nejvhodnější uskutečnit rozhovor v době, kdy čeká na Natálku před školou a to z důvodu strachu z opoždění se. Natálka byla totiž zvyklá, že matka na ni vždy čeká v autě na parkovišti před školou. Přestože jsem byla značně na pochybách, zda je vhodné výzkum provádět v osobním automobilu před školou, byla jsem přesvědčená o opaku. Na matce Natálky jsem viděla jistý klid a uvolněnost, jelikož měla vše pod kontrolou, zvláště co se týče času. R2, tedy rodiče Viktora, považovali jako nejvhodnější prostředí pro realizaci výzkumu svůj domov, s čímž jsem opět souhlasila. S třetí respondentkou jsem se sešla dle jejího návrhu v kavárně.

Na začátku každého rozhovoru jsem respondenty seznámila s tématem a cílem mé bakalářské práce. Také jsem je informovala o tom, že z celého interview si budu pořizovat nahrávku a rovněž jsem se zeptala, zda to dotazovaným nebude vadit. Vysvětlila jsem, že veškeré informace budou zpracovány pouze pro účely mé práce a hlavně, že je vše anonymní.

Všechny rozhovory proběhly bez většího vyrušení. Všichni respondenti byli z počátku mírně nervózní, což se neodrazilo na odpovědích, jelikož respondenti zjistili, že se mohou k tématům vracet, či měnit jejich strukturu. Během rozhovoru však nervozita zmizela a já jsem získala mnoho zajímavých dat.

4 Interpretace výsledků výzkumu

V této části práce se zabývám kvalitativní analýzou třech polostrukturovaných rozhovorů s rodinami, které mají dítě s DS. Data interpretuji do třech základních kategorií – informovanost a poradenství týkající se služeb, které rodina dítěte s DS může využít, využití sociálních služeb a spokojenost s danou službou, nedostatek sociálních služeb.

Nyní se tedy budu zabývat jednotlivými kategoriemi, které popíši a následně k nim přidám důkazy, jimiž jsou přepsané části rozhovoru jednotlivých respondentů. Citace budu uvádět tak, jak jsem je doslovně přepsala z pořízených nahrávek.

4.1 Informovanost a poradenství týkající se sociálních služeb

Žádná z dotazovaných matek před porodem nevěděla, že jejich dítě má vrozenou genetickou vadu a proto byla potřeba, aby někdo ze stran odborníků (v první řadě lékařů) podal rodinám základní poradenství, kam se mohou obrátit o pomoc. Co se týče základního poradenství poskytnutého rodinám dítěte s DS, vyjádřily dvě respondentky spokojenost. Obě tyto respondentky uvedly, že prvotní informace získaly ze strany lékařů, kteří měli v péči jejich dítě.

R2: „*My jsme se dozvěděli všechno, co bylo možné, nám všechno řekli.*“

Třetí matka vyjádřila nespokojenost nad základními informacemi. Očekávala, že jí někdo poradí, odkáže na nějakou službu, která by jí pomohla zorientovat se v obtížné a hlavně nečekané situaci. Od narození dítěte respondentka pouze věděla, že její dítě má diagnostikovaný DS a dá se říci, že nevěděla, co postižení obnáší a jak se projevuje. Dle slov matky, získala některé důležité informace ze sociální oblasti sama, v pražské nemocnici, kde byla její dcera na operaci. Časem se informovanost dle jejich slov zlepšila. Respondentka stála u zrodu *Sdružení rodičů dětí s mentálním postižením*. v tomto sdružení si rodiče předávali zkušenosti a rady. Na druhou stranu nutno uvést, že matka byla s poradenstvím a informovaností nespokojená v období narození dcery. Nyní, když je její dcera již dospělá, vnímá značné zlepšení v oblasti informovanosti.

R3: „*No nevím, nikdo mi to neřekl, nikdo mi to nedal vědět (...)*“

s ohledem na různé životní okolnosti se získaná data týkající se informovanosti o možných sociálních službách u jednotlivých respondentů lišila. R1 vyjádřila maximální spokojenost s nabídkou služeb v místě jejich bydliště. Informace získala především z řad

lékařů (konkrétně neurolog), který léčil jejich dítě. Lékař nabídl pomoc dětského a mateřského centra, se kterým spolupracoval. Matka dále uvedla, že sama sociální služby nevyhledávala.

R1: *„Tak z počátku jsme vůbec jako nezjišťovali služby, jaké jsou, ale když jsme se dozvěděli o postižení, tak to dítě vlastně jak bylo malé od malička, tak jsme neplánovali. Nějak jsme nevyhledávali žádnou službu, ale jsme...pak nám byla doporučená služba naším neurologem v Českém Těšíně.“*

Druhá matka (R2) mi sdělila, že po přestěhování se z Polska dlouho hledala možnosti a služby, které by mohl jejich syn využívat. Sama hledala na internetových stránkách. Nicméně se s manželem dohodli, že jejich syn bude nadále navštěvovat služby v Polsku a to především kvůli jazykové bariéře, která by zde v České republice nastala. Dále matka uvedla, že byla spokojena s poskytnutými informacemi na úřadu. Jednalo se především o pomoc spojenou se státní sociální podporou a státní sociální pomoci.

R2: *„My jsme přemýšleli, jestli tady by někde mohl, ale on musí pokračovat v polštině. No my jsme se báli, že se zastaví, když uslyší jiný jazyk (...).“*

4.2 Využití sociálních služeb a spokojenost s poskytnutou službou

Respondentky se shodly, že v době mateřské dovolené nevyhledávaly žádné sociální služby. V útlém věku dítěte rodiny využívaly zdravotnická zařízení. Ve většině případů se jednalo o rehabilitační služby. Děti v zařízeních cvičily a rodiče se shodli na tom, že tyto služby byly velice přínosné. Zároveň měli možnost naučit se, jak správně s dětmi doma cvičit.

Dvě respondentky se shodly, že zhruba v předškolním a mladším školním věku dítěte začaly využívat sociální služby a to konkrétně denní stacionáře. Se školním věkem děti respondentů navštěvovaly (nebo stále navštěvují) pedagogická zařízení. Jedná se o základní školu speciální či praktickou.

R1 v rozhovoru uvedla, že s dcerkou využívali služeb dětského centra, ve kterém byla služba rané péče. Respondentka byla s touto službou velice spokojená a zároveň by ji doporučila jiným rodičům, kterým se rovněž narodilo dítě s mentálním postižením.

R1: *„To je to, co jsem říkala na začátku, ta raná péče, to bylo to dětské centrum, (...) s tím, že to dítě prodělalo tu operaci toho srdce, tak ta péče toho dětského centra*

nebyla třeba až tak intenzivní, ale třeba jsme přistoupili po dohodě s neurologem na tu péči každodenní v tom stacionáři.“

R3: „Po té operaci asi rok a půl jsme nastoupili do zařízení centra pro mentálně postiženou mládež do denního stacionáře, do Žirafy⁷. (...) Potom nevím v kolika letech jsme přestoupili do pomocné školy, tam chodila nějaký rok, potom byla praktická, (...) až pak začala ta Linie⁸.“

Všichni respondenti se shodli, že průběh poskytování sociálních služeb jim vyhovoval a rovněž byli se službami spokojeni. Jejich využívání hodnotili jako prospěšné pro rozvoj a zlepšení jak motorických, tak i kognitivních funkcí dítěte. Velkým přínosem denních stacionářů, dle slov rodičů, je péče poskytovaná kvalifikovanými pracovníky, kteří se dítěti dostatečně věnují a tím pádem se rodiče mohou zapojit do běžného života (např. brigády, zajištění chodu domácnosti tj. nákupy atd.)

4.3 Nedostatek sociálních služeb

R1 v rozhovoru uvedla, že dětské centrum, které s dcerkou navštěvovali, se přemístilo do jiného, vzdálenějšího města. i když službu již nyní nevyužívají, projevila nespokojenost, jelikož v blízkosti, dle jejích slov, žádná podobná služba není. Rodiče tedy musí buď každodenně dojíždět, což je časově i finančně náročné, nebo musí s dítětem trávit týden ubytování ve službě. z rozhovoru tedy vyplynulo, že pokud by byla služba dostupná v blízkosti místa bydliště, bylo by to pro rodiny dětí s mentálním postižením výhodnější.

R3 si posteskla, že v okolí bydliště jí chybí odlehčovací služby. Vnímá to především kvůli tomu, že je sama matka s dcerou. Má obavy z hospitalizace, v tom případě by se neměl o dceru kdo postarat. Ačkoli matka jmenovala některé služby nabízející respitní péči, uvedla, že je potřeba si službu zamluvit tři měsíce dopředu. Jestliže však o odlehčovací službu požádá někdo, kdo využívá jinou službu střediska, má přednost a může se tedy stát, že na někoho nezbude volná kapacita.

⁷ ŽIRAFÁ- Integrované centrum Frýdek-Místek. Organizace poskytuje denní stacionář, odlehčovací službu a chráněné bydlení.

⁸ Linie radosti je sociální služba - denní stacionář ve Frýdku – Místku.

R3: Chybí tady v tom regionu odlehčovací služby, jako hodně, maminky si to zatím neuvědomují, ale kdyby šly do nemocnice, (...) když je matka sama s dítětem jako já, tak nemá kde to dítě dát.“

5 Závěr výzkumu

Z výzkumu tedy vyplynulo, že rodina dítěte s Downovým syndromem využila sociální, zdravotnická i školská zařízení. Ze sociálních služeb to byly tyto: raná péče, denní stacionář, centra denních služeb. Rodiny se o službách dozvěděly převážně od zdravotníků a zároveň potřebné informace o síti sociálních služeb v okolí svého bydliště hledaly na internetu. Výběr dané služby závisel na aktuálních potřebách rodiny a jejich dítěte s mentálním postižením. Respondenti uvedli, že s využívanými službami byli spokojeni a jejich využívání bylo přínosné. Rodiny nedefinovaly žádnou sociální službu, kterou by z různých důvodů (finanční, časová dostupnost aj.) nemohly využít. Co se týče nedostatku služeb, respondenti uvedli, že v okolí svého bydliště postrádají odlehčovací služby.

5.1 Diskuse

Při interpretaci dat jsem si definovala tyto tři základní kategorie: poradenství a informovanost, využití sociálních služeb a spokojenost s poskytnutou službou, nedostatek sociálních služeb. Z výzkumu, jenž se týkal využití sociálních služeb rodinami dítěte s Downovým syndromem, jsem zjistila tyto skutečnosti.

Co se týče poradenství, nyní se již rodiny nesetkávají s nedostatkem informací. Prvotní informace rodiče dostávají od odborníků, lékařů. Nemocnice se postarala o všechna potřebná vyšetření, které vyžadoval zdravotní stav dítěte. Rodičům byl taktéž ihned předán kontakt na jiné odborníky a různé služby, které by mohla rodina využít. Během realizace výzkumu jsem se setkala se situací, kdy jedna respondentka uvedla nespokojenost s poskytnutými informacemi. S tím se také pojila nedostatečně rozvinutá síť sociálních služeb. Tato skutečnost vyplynula z období, které mi respondentka popisovala. Jednalo se porevoluční období, kdy jak již jsem uvedla, nebyla rozvinutá síť sociálních služeb, lidé s postižením byli zavíráni do ústavů a celkově bylo postižení tabuizováno. Uživatelka na to období nerada vzpomíná. Informovanost v současnosti všem dotazovaným vyhovuje. Zaujalo mě, že nyní, v době, kdy je mnoho různých podpůrných a svépomocných skupin, spolků, sdružení apod., někteří z respondentů uvedli, že do těchto skupin nechtějí patřit. Dle jejich slov žijí normální plnohodnotný život a nechtějí si pořád připomínat skutečnost postižení jejich dítěte. Jednoduše řečeno, naučili se žít s postižením jejich dítěte, a tudíž se stále nechtějí zabývat postižením a normami (např. v jaké fázi by mělo jejich dítě být, co by mělo umět apod.). Na druhou

stranu požádá-li je někdo o poskytnutí informací, v tomto případě se může jednat o rodiče, kterým se také narodilo dítě s DS, dotazovaní si rádi udělají čas a sdílí zkušenosti s druhými.

Z kategorií týkajících se sociálních služeb, spokojenosti s poskytnutými službami a vnímaným nedostatkem sociálních služeb vyplynuly informace, že se rodiny snaží využívat dostupné služby. Respondenti si ovšem postesklí, že například v Praze je větší nabídka služeb, ale tato skutečnost neznamena, že by dotazovaní, byli se službou nespokojeni. Služby, které využili, jim pomohly překonat některou dočasnou těžkost. Se službami tedy byli spokojeni, doporučili by je i jiným lidem, kteří by se ocitli ve stejné situaci a to že by se jejich dítě narodilo s DS. Když jsem při výzkumu zjišťovala, které sociální služby rodinám chybí (v okolí jejich bydliště), setkala jsem se s odpovědí, že respondentům chyběla raná péče a odlehčovací služby. V případě rané péče mě překvapila situace, kdy rodina tuto službu využila a po určité době, kdy službu již nepotřebovala, ukončila spolupráci. Dá se tedy říci, že služba rodině nechyběla, poněvadž ji využila a byla také dostupná v místě jejich bydliště. Nicméně, respondentka vnímala skutečnost odstěhování služby do jiného města jako velkou nevýhodu pro budoucí uživatele. Třetí respondentka mi během rozhovoru sdělila skutečnost, že v místě jejího bydliště chybí odlehčovací služby. Při diskusi nad tímto tématem jsem z jejího chování vycítila jakýsi nepokoj. Můj názor na tuto situaci je takový, že se zatím nedostala do situace, kdy by potřebovala náhle využít odlehčovací službu. Z nenadálé situace, jakou může být například její hospitalizace, má velké obavy. Této situaci jsem se během rozhovoru nevěnovala. Nyní bych se však o podobné situace zajímala, to znamená, jestli se matka již s podobnou situací setkala a jak jí případně řešila.

Co se týče realizace celého výzkumu, setkala jsem se s nezájmem o spolupráci s potenciálními respondenty, jak jsem již popsala v kapitole realizace výzkumu. Kontaktovala jsem několik středisek s prosbou o pomoc s výzkumem. Dvě střediska byla zaměřená na děti s DS. z těchto dvou středisek jsem nedostala žádnou zpětnou vazbu. Bylo to v době, kdy mi již tři služby vyšly vstříc a chtěly spolupracovat. Proto jsem ony dvě služby již vícekrát nekontaktovala. Službám, které mi přislíbily pomoc, jsem poslala dopis, jež se měl dostat přímo do rukou rodin, ve kterých je dítě s DS. Tento způsob komunikace mi služby samy nabídly s tím, že budou rodiny kontaktovat. Nicméně na tento dopis zareagovaly pouze dvě respondentky. Byly velice udivené, že nikdo jiný zájem neprojevil. Stála jsem tedy před otázkou, z jakého důvodu nebyl ze strany rodičů zájem o pomoc při výzkumu? Po diskusích se sociálními pracovníky jsem

dospěla k těmto závěrům. Mým názorem je, že pro rodiče dětí s mentálním postižením je těžké svěřovat se se svými zkušenostmi někomu cizímu. Ačkoli jsem byla doporučena pracovníky střediska, do kterého jejich dítě chodilo, doporučení nepomohlo. Mou první odpovědí na otázku proč mi rodiče dětí s DS nechtěli pomoci při výzkumu tedy je, strach z něčeho, či někoho nového. Je také pochopitelné, že rodiče mohli mít strach z nepříjemných dotazů, možná se také nechtěli vracet v minulosti do skutečností, které pro ně byly obtížné apod. Ve své absolventské práci na téma *Těžkosti vyskytující se v rodině dítěte s Downovým syndromem*, jsem se zabývala oblastmi, které rodiče dítěte s mentálním postižením považují za obtížné. Jednou takovou oblastí je volný čas. Mnozí rodiče volný čas mnohdy nemají, pokud však mají volnou chvíli, jistě mají mnoho možností jak jí prožít. Mám za to, že mnozí rodiče neměli čas a tudíž se do výzkumu nezapojili. Dalším faktorem, který ovlivnil jejich rozhodnutí ohledně mého výzkumu, může být také nedostatečná motivovanost.

Závěr

Cílem mé bakalářské práce bylo pomocí kvalitativního výzkumu zjistit, na základě jakých kritérií rodina dítěte s Downovým syndromem vybírala sociální služby, které následně začala využívat. Chtěla jsem zjistit, zda byla rodina s danou službou spokojená a zdali rodina dítěte s mentálním postižením nějakou službu postrádala.

Pro zodpovězení výzkumné otázky a realizace výzkumu jsem nejprve vytvořila teoretickou část práce. V ní jsem se snažila pomocí dostupných zdrojů vymezit důležité pojmy týkající se cíle práce. Jednalo se o pojmy jako je mentální postižení, rodina dítěte s mentálním postižením, Downův syndrom, sociální práce a sociální služby. Díky této části práce jsem mohla získat náhled odborníků na mnou zkoumanou problematiku. Dále mi posloužila pro lepší orientaci v daném tématu.

V empirické části práce jsem se zabývala jak metodologií výzkumu, tak i samotnou realizací a analýzou nashromážděných dat. Přes problémy se získáváním potenciálních respondentů se mi podařilo kontaktovat tři rodiny, které s výzkumem souhlasily. S účastníky výzkumu jsem vedla polostrukturované interview o tom, jak se dozvěděli o nabízených sociálních službách, které z nich využili a které jim naopak scházely či schází. Zjistila jsem, že rodiny využily sociální i zdravotnické služby. Z výzkumu vyplynulo, že mezi nejčastěji využívanou sociální službu patří denní stacionář. Dále rodiny využívaly služby rané péče, která byla spojena se zdravotnickým rehabilitačním zařízením. Překvapilo mě, že respondenti nedokázali rozlišit mezi sociálními a zdravotnickými službami, což vnímám jako nedostatečnou informovanost o sociálních službách. Co se týče absence sociálních služeb v okolí bydliště rodin, respondenti uvedli, že postrádají odlehčovací služby, které poskytují službu ambulantně. Z registru poskytovatelů sociálních služeb jsem zjistila, že v daném regionu se odlehčovací služby poskytují, ale pro seniory.

Vzhledem k tomu, že členové jedné zkoumané rodiny jsou mí přátelé, předpokládám, že s nimi i nadále budu udržovat kontakt a tím mohu být nápomocná při poskytování informací o možných sociálních službách, které budou naplňovat jejich potřeby.

Zkoumaná problematika je však velmi rozsáhlá, tudíž ji nelze shrnout do této práce a mohla by tedy sloužit jako podklad pro další závěrečnou práci. Například by mohla být zaměřená na odlehčovací služby, konkrétněji na to, zda jejich kapacita odpovídá potřebám potenciálních uživatelů. Dalším možným využitím může být přímý

impulz k vytvoření těchto, dle vyjádření respondentů, nedostatkových služeb. Na zvolenou výzkumnou otázku se mi v rámci výzkumu podařilo odpovědět, tudíž jsem dosáhla stanoveného cíle.

Seznam použité literatury

- ABC těhotenství (nedatováno): Screening v prvním trimestru [on-line]. Dostupné 17.2.2015 z <http://www.abctehotenstvi.cz/txt/co-prinasi-screening-v-prvnim-trimestru>
- DUNOVSKÝ, J. (1986) *Dítě a poruchy rodiny*. Praha: Avicentrum
- GOFFMAN, E. (1963) 1993. *Stigma. Poznámky o způsobech zvládnání narušené identity*.
- HOUROVÁ, M., & GALAMBOŠOVÁ, V. (2015). *Slovníček pro těhotné*. Praha: Grada Publishing.
- CHROBOCZKOVÁ, V. (2014). *Těžkosti vyskytující se v rodině dítěte s mentálním postižením a jejich zvládnání*. (absolventská práce). Olomouc: CARITAS-Vyšší odborná škola sociální
- IFSW (2015): Global Definition of Social Work [on-line]. Dostupné 10.1.2015 z <http://ifsw.org/get-involved/global-definition-of-social-work/>
- JANDOUREK, J. (2001). *Sociologický slovník*. Praha: Portál.
- JANEBOVÁ, R. (2011). *Spolupráce organizací v oblasti sanace rodiny*. Sociální práce/Sociálna práca, č. 2, s. 17-19
- KERROVÁ, S. (1997). *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál.
- KOCOUROVÁ, V. (18. 2 2014). *Alfa Human Service*. Získáno 4. 2. 2014, z Alfabet: <http://www.alfabet.cz/index.php/informace-o-typech-zdravotniho-postizeni/mentalni-postizeni>
- KREJČÍŘOVÁ, O., & TREZNEROVÁ, I. (2011). *Malý lexikon sociálních služeb*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
- KREJČÍŘOVÁ, O., & TREZNEROVÁ, I. (2013). *Sociální služby*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
- KUZNÍKOVÁ, I. a. (2011). *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada Publishing a.s.
- KLEVETOVÁ, D. (2008). *Motivační prvky při práci se seniory*. Praha: Grada Publishing.
- LANGMEIER, J., BALCAR, K., & ŠPITZ, J. (2000). *Dětská psychoterapie*. Praha: Portál.
- LEIFER, G. (2004). *Úvod do porodnického a pediatrického ošetřovatelství*. Praha: Grada Publishing, a.s.

- MATĚJČEK, Z., & DYTRYCH, Z. (1994). *Děti, rodina a stres*. Praha: Galén.
- MATĚJČEK, Z., & DYTRYCH, Z. (1997). *Jak a proč nás trápí dítě*. Praha: Grada Publishing.
- MATOUŠEK, O. (2003). *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství.
- MATOUŠEK, O. (2007). *Sociální služby*. Praha: Portál
- Matoušek, O., Koláčková, J., & Kodymová, P. (2005). *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál.
- MILLER, F., (2005). *Cerebral Palsy*. Willmington: Springer
- MIOVSKÝ, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada publishing.
- MOLEK, J. (2009). *Marketing sociálních služeb*. Praha: VÚPSV
- MORÁVKOVÁ, R., (2010). Osobní asistence - inspirace ze Švédska. *Sociální práce/sociální práce*, č. 4, s. 39 – 40
- MPSV (2014): Sociální práce a sociální služba [on-line]. Dostupné 10.11.2014 z <http://www.mpsv.cz/cs/9>
- MUSIL, L. (2004). "*Ráda bych vám pomohla, ale...*"- : dilemata práce s klienty v organizacích. Brno: Marek Zeman
- PIPEKOVÁ, J. (2010). *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido.
- PUŠOVÁ, E. Mentální znevýhodnění jako stigma pro pečující členy rodiny. Plzeň, 2013. diplomová práce (diplomová práce). ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI. Fakulta filozofická
- REJMAN, L. (1966) *Slovník cizích slov*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství
- ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D., & kol., &. (2006). *Dětská klinická psychologie*. České Budějovice: Grada Publishing.
- SELIKOVITZ, M. (2011). *Downův syndrom*. Praha: Portál.
- SLOWÍK, J. (2010). *Komunikace s lidmi s postižením*. Praha: Portál.
- SVOBODA, M., KREJČÍŘOVÁ, D., & VÁGNEROVÁ, M. (2009). *Psychodiagnostika dětí a dospívajících*. Praha: Portál.

- ŠIROKÁ, N. (2014). *Každodennost rodiny s dítětem se zdravotním postižením a role sociální práce v ní*. (bakalářská práce). Olomouc: Univerzita Palackého
- ŠVARCOVÁ, I. (2011). *Mentální retardace*. Praha: Portál.
- TOMEŠ, I. (2001). *Sociální politika, teorie a mezinárodní zkušenost*. Praha: Socioklub
- ÚZIS (nedatováno): Vrozené vady, deformace a chromozomální abnormality(Q00–Q99) [on-line]. Dostupné 10.10.2014 z <http://www.uzis.cz/cz/mkn/Q90-Q99.html>
- VACHULOVÁ, J. (Duben 2014). Raná péče. *Sociální služby*, stránky 14-15.
- VÁGNEROVÁ, M. (2008). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.
- VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., & KREJČOVÁ, L. (2009). *Náročné mateřství být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum.
- VALENTA, M., & MÜLLER, O. (2007). *Psychopedie*. Praha: PPRTA.
- VANČURA, J. (2007). *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu.
- VESELÁ, R. a. (2003). *Rodina a rodinné právo*. Praha: Eurolex Bohemia.
- VITALION (nedatováno): Downův syndrom [on-line]. Dostupné 12.1.2015 z <http://nemoci.vitalion.cz/downuv-syndrom/>
- WORKERS, C. A. (nedatováno). *Canadian Association of Social Workers*. Získáno 20. 10 2014, z casw-acts: <http://www.casw-acts.ca/en/what-social-work/social-work-%E2%80%93-profession>
- Zákon o sociálních službách*. Zákon č. 108/2006 Sb. v účinném znění ke dni 20.3.2014.