



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

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

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta
Ústav sociálních a speciálněpedagogických věd

Diplomová práce

**Nástroje sociálního pracovníka při
sociální práci s rodinou a dítětem s
postižením**

Vypracoval: Bc. Kateřina Budková
Vedoucí práce: doc. PhDr. Adéla Mojžíšová Ph.D.
České Budějovice 2016

Abstrakt

Tato diplomová práce se pokusila nahlédnout do problematiky spolupráce rodiny s dítětem s postižením a sociálních pracovníků poskytujících sociální služby této cílové skupině. Rodina je základním pečujícím činitelem, a proto má nezastupitelnou roli při péči o dítě s postižením. Dnes není péče o dítě s postižením pouze záležitostí rodiny, ale i kvalifikovaných pracovníků. Pestrý tým kvalifikovaných pracovníků se nachází v rámci koordinované rehabilitace, která efektivně propojuje prostředky léčebné, sociální, pedagogické a pracovní. Předpokládá to ovšem vytvoření funkčního multidisciplinárního týmu, v němž zaujímá každý odborník své specifické místo. Důležitým předpokladem pro fungující spolupráci je i aktivní zapojení členů rodiny. Pro rodinu je důležitá i podpora ze strany sociálních služeb a státních institucí.

Cílem práce bylo identifikovat roli institucí a sociálních pracovníků poskytujících podporu rodinám pečujícím o dítě s postižením. Do výzkumu byly zahrnuty organizace, jejichž sociální služby jsou primárně poskytovány rodinám, které pečují o dítě s postižením. Pro zpracování empirické části byl použit kvalitativní výzkum. Sběr dat byl proveden pomocí metody dotazování, za pomoci techniky polostrukturovaného rozhovoru. Výzkumný soubor tvořilo deset sociálních pracovníků, kteří poskytují sociální služby rodinám s dítětem s postižením. V souvislosti s cílem práce byla stanovena hlavní výzkumná otázka, která zněla: Do jaké míry na komplexní péči o dítě participuje rodina a instituce? Z hlavní výzkumné otázky byla dále vyvozena dílčí výzkumná otázka, která zněla: Jak rodina koordinuje péči o dítě s postižením, pokud nespolehá na systém pomoci institucí a sociálních pracovníků?

Z výsledků vyplynulo, že sociální pracovníci fungují pro rodiny s dítětem s postižením především jako podpůrný prvek. Poskytují rodinám především podporu v jejich obtížné sociální situaci, nasměrují je, ukazují jim možnosti jak s dítětem pracovat, jak ho rozvíjet, ale ta hlavní část práce spočívá na rodině. Dále z výzkumu vyplynulo, že pokud se rodina rozhodne využít pomoci sociálních služeb, spolupracuje se soci-

álními pracovníky a využívá službu ve svůj prospěch. Výzkum rovněž ukázal, že pokud je péče o postižené dítě pouze na rodině, je tato situace pro ně velmi náročná a obtížná.

Klíčová slova:

Rodina – dítě s postižením – koordinovaná rehabilitace – sociální služby – sociální pracovníci - spolupráce

Abstract

The objective of this research paper is to elaborate on issues surrounding cooperation between families with children with disabilities and social workers who provide them with relevant social services. Family represents a core aspect of nurture, and is irreplaceable in the overall child's welfare. In today's society the families are also supported by qualified social workers who help with care for disabled children. There is a variety of rehabilitation programs available with qualified professionals providing services that encompass medical, social, and educational qualities. Within these rehabilitation programs it is necessary that a multidisciplinary, and well-functioning team is established with each professional playing a specific role. In addition, active cooperation of all family members is essential. Social services as well as state institutions play a vital role in aiding these families.

The goal of this paper is to identify the role of institutions and social workers aiding families with children with disabilities. The research includes organizations whose social services are primarily focused on assisting families with disabled children. Qualitative research was performed to support the empirical portion of this paper. Collection of data was accomplished by interrogations with structured discussions. The examined sample included ten social workers providing services to families with children with disabilities. The pivotal question was established as part of this research, as follows: To what extent does the complex support of a disabled child include both the family and an institution? A secondary question was posed as follows: How does a family manage disabled child's welfare in instances where social institutions and workers are not relied upon?

The conclusion of the research established that the social workers mainly function as a support system for families with children with disabilities. Social institutions and workers mainly assist to such families with difficult social aspects, providing direction, and laying out options for child's development. However, the key effort lies within the family itself. Additionally, the study established that utilizing of the social workers by

the families is advantageous. It was also made clear that it is extremely challenging for families to care for their disabled child on their own.

Keywords:

Family – Child with disability – Rehabilitation - Social services - Social Worker - Cooperation

Prohlášení

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

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

V Českých Budějovicích dne 19. 8. 2016

.....

Bc. Kateřina Budková

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala mé vedoucí diplomové práce doc. PhDr. Adéla Mojžíšové Ph.D. za odborné vedení diplomové práce, za všechny připomínky a náměty. Dále bych chtěla poděkovat všem komunikačním partnerům, kteří se dobrovolně účastnili mého výzkumu pro účel diplomové práce.

OBSAH

1	SOUČASNÝ STAV.....	11
1.1	Sociální práce s rodinou	11
1.1.1	Rodina	11
1.1.2	Sociální práce s rodinou	12
1.1.3	Role sociálního pracovníka při sociální práci s rodinnou	13
1.2	Sociální práce s dítětem s postižením	14
1.2.1	Rodina dítěte s postižením.....	14
1.2.2	Kvalita života rodin pečujících o dítě s postižením.....	16
1.2.3	Druhy postižení	16
1.3	Koordinovaná rehabilitace.....	22
1.3.1	Složky koordinované rehabilitace	23
1.3.2	Multidisciplinární tým.....	26
1.4	Sociální služby a státní instituce	27
1.4.1	Sociální služby	27
1.4.2	Státní instituce.....	31
1.4.3	Dávky	34
2	CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÁ OTÁZKA.....	40
2.1	Cíl práce.....	40
2.2	Výzkumná otázka.....	40
3	METODIKA PRÁCE	41
3.1	Použitá metodika.....	41
3.2	Výběrový soubor.....	41
3.3	Vyhodnocení dat	42
3.4	Etika výzkumu	42
4	VÝSLEDKY.....	43
4.1	Provádění depistáže.....	43
4.2	Sociální problémy, které sociální pracovníci s rodinami řeší.....	46
4.3	Spolupráce sociálních pracovníků při péči o postižené dítě	49

4.4	Spolupráce rodiny při poskytování sociálních služeb	53
4.5	Péče o dítě s postižením bez podpory institucí a sociálních služeb	56
4.6	Neformální pomoc rodinám s dítětem s postižením	59
4.7	Podpora neformální pomoci rodinám s dítětem s postižením	61
4.8	Odkazování rodin s dítětem s postižením na další odborná pracoviště.....	63
4.9	Odborná pracoviště	65
4.10	Problémy při práci s rodinami s dítětem s postižením	67
4.11	Zpětná vazba od rodin s postiženým dítětem	70
5	DISKUZE.....	72
6	ZÁVĚR.....	76
7	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ:	79

ÚVOD

Rodina je základním pečujícím činitelem, a proto má nezastupitelnou roli při péči o dítě s postižením. Dnes není péče o dítě s postižením pouze záležitostí rodiny, ale i kvalifikovaných pracovníků. Pestrý tým kvalifikovaných pracovníků se nachází v rámci koordinované rehabilitace, která efektivně propojuje prostředky léčebné, sociální, pedagogické a pracovní. Předpokládá to ovšem vytvoření funkčního multidisciplinárního týmu, v němž zaujímá každý odborník své specifické místo. Důležitým předpokladem pro fungující spolupráci je i aktivní zapojení členů rodiny. Pro rodinu je důležitá i podpora ze strany sociálních služeb a státních institucí.

Tato diplomová práce se pokusila nahlédnout do problematiky spolupráce rodiny s dítětem s postižením a sociálních pracovníků poskytujících sociální služby této cílové skupině. Diplomová práce zahrnuje část teoretickou, která se zabývá koordinovanou rehabilitací, rodinou, sociální práci s rodinou, sociální práci s dítětem s postižením, sociálními službami, státními institucemi, dávkami. Na tuto část navazuje část praktická, jejímž cílem bylo identifikovat roli institucí a sociálních pracovníků poskytující podporu rodinám pečujícím o dítě s postižením. Jednalo se o organizace, jejichž cílová skupina byla rodina s dítětem s postižením. Pro zpracování této empirické části byl použit kvalitativní výzkum a metoda dotazování.

Polostrukturovanými rozhovory jsem zjišťovala, v jaké míře spolupracuje rodina při péči o dítě s postižením se sociálními pracovníky; jak spolupracuje rodina; a pokud rodina nevyužívá žádnou pomoc, či podporu sociálních služeb jak probíhá péče o dítě s postižením. Výzkumný soubor tvořilo deset sociálních pracovníků, kteří poskytují sociální služby rodinám s dítětem s postižením a jsou primárně určeny této cílové skupině.

1 SOUČASNÝ STAV

1.1 Sociální práce s rodinou

1.1.1 Rodina

Rodina je unikátní a nenahraditelnou institucí. Společnost má zájem na stabilním soužití mužů a žen i na socializaci jejich dětí. Dítě nemůže získat základní pocity jistoty a bezpečí bez svých nejbližších, tedy rodičů. Ani si samo nemůže osvojit dovednosti, postoje a hodnotovou orientaci bez stálého působení rodičů. Výchova dítěte během prvních let jeho života mimo rodinu je velmi obtížná a nenahraditelná.

Možný (2006) na rodinu pohlíží jako na soukromý prostor pro reprodukci společnosti stíněný proti veřejnému světu, který chrání, nemění tvar ani vnitřní uspořádání. Další pohled na rodinu je, že zajišťuje lidskou reprodukci, její podoba vychází z legitimacy, kterou považuje společnost za správnou a běžnou (Vohlídalová, Maříková, 2011). Z toho vyplývá, že rodina má významný přínos pro celou společnost, pro její civilizační, kulturní a mravní úroveň (Poláková 2007).

Rodiče jsou nositeli biologické, ekonomické, výchovné a sociální funkce rodiny, tyto funkce jsou důležité pro biologickou stabilitu populace i pro reprodukci člověka; pro dítě je rodina prvním modelem společnosti, se kterým se setkává (Poláková, 2007). To ovlivňuje jeho osobní vývoj a vztahy k ostatním osobám, ale i k společenským skupinám a dochází k přenosům specifických modelů chování při vytváření jeho dalších vztahů ve společnosti (Poláková, 2007).

1.1.2 Sociální práce s rodinou

Sociální práce s rodinou je obtížnější než práce s jednotlivcem, ve chvíli, kdy pracujeme s celou rodinou, máme pře sebou skupinu jedinců, kteří mají zčásti společnou historii, soubor pravidel, hodnot a způsob komunikace (Baslerová, 2012). Z toho vyplývá, že klientem sociálních služeb může být celá rodina, nebo jen část rodiny tedy rodič a dítě (Chrenková, 2011).

Uspokojivé fungování rodiny vyžaduje rovnováhu mezi dvěma procesy, a to udržování stability a přizpůsobování se změnám; pokud bereme rodinu jako systém-soubor vztahů, lze lépe postřehnout významnost a důsledky vzájemného ovlivňování; pokud je rovnováha v rodině narušena vznikají situace, které je potřeba řešit (Baslerová, 2012).

Pokud takové situace vzniknou, vychází sociální práce s rodinnou z různých teorií a konceptů, které musíme zohlednit, když s rodinou spolupracujeme, jednou takovou teorií je problémový systém; jedná se o sociální systém vzniklý a udržující se kolem problému rodiny (problémem se myslí každé téma v komunikaci, které něco hodnotí jako nežádoucí, obtížné, překážející, špatné, narušující či nevhodné) a současně jako změnitelné (Matoušek, 2003). V mnoha případech se v rodině problémový systém sám vyřeší tím, že je téma nově zhodnoceno nebo zapomenuto; v závažnějších případech se z problému stane tzv. instituce, což znamená, že redukující komunikační repertoár zúčastněných členů rodiny změní ve stereotypní příspěvky; problém může postupně zasahovat další sféry soužití, až nakonec ohrozí fungování a trvání vztahů (Matoušek, 2003).

Teorie katastrofy, popisuje chování, které je daleko za stavem rovnováhy, kdy dojde ke kvalitativní změně, ke katastrofě; v teoretických východiscích se snažíme o to, aby rodina dosáhla určité změny a byla ji schopna udržet (Matoušek, 2003).

Ten, kdo pracuje s rodinnou je vnímán jako profesionál, tedy pracovník v oboru pomáhajících profesí, působící v instituci, které poskytují psychologickou či jinou pomoc rodině na její požádání, ale i příslušné instituce státní správy či soudy, kteří při výkonu své práce intervnují v rodině (Matoušek, 2008). Škála sociální práce s rodinnou je široká, má mnoho forem; vykonavatelem intervence mohou být státní instituce, správní, poradenská, sociální, zdravotnická a pedagogická zařízení (Matoušek,

2008). Rodina v některých případech se stává předmětem zájmu profesionála jako jeden celek; v jiných případech se profesionál snaží, při práci s rodinou vytvořit přijatelné podmínky pro život jednoho jejího člena (Matoušek, 2003). Hlavní typy práce s rodinou můžeme seřadit na určité škále následovně: represivní zásah – dohled – přímá pomoc poskytnutím peněz či ubytování – poradenství – krizová pomoc – rodinná terapie (Zelená, Klégrová, 2006). Na navržené škále se dají poměrně jednoznačně určit pozice institucí, s nimiž se rodiny dostávají do kontaktu (Matoušek, 2003).

1.1.3 Role sociálního pracovníka při sociální práci s rodinou

Pomoc při zvládání náročných životních situací způsobených závažnou nemocí nebo zdravotním postižením člena rodiny zprostředkovávají specializované poradny, svépomocná občanská sdružení, kluby přátel rodičů dětí se zdravotním postižením, poradny pro manželství, rodinu a mezilidské vztahy a další (Zelená, Klégrová, 2006). Péče o takové osoby je fyzicky, psychicky, finančně i časově náročná (Zelená, Klégrová, 2006). Každodenní péče pro rodiny může být vysilující (Paradisi, 2016). Rodiče vždy nemohou svými silami zajistit dobrou péči o dítě, a proto je někdy nutné využít pomoci odborníků; je nutné takovou rodinu podpořit, ať už je rodinám poskytována od lékařů, psychologů, sociálních pracovníků a dalších odborníků (Zelená, Klégrová, 2006).

Profesionální role se někdy může dostat do konfliktu jednak se vzděláním pracovníka, jednak s jeho osobními názory a sklony; nemá-li v tomto konfliktu profesionál jasno, nemůže vůči rodině zaujmout přiměřeně jednoznačnou roli; svým přístupem je potom mate a dospívá k pocitu profesionálního neúspěchu (Matoušek, 2003). Profesionál by měl vždy jasně vědět, na čí objednávku pracuje, jak tato objednávka předem definuje jeho kompetence, jaký je jeho úhel pohledu na rodinu a jaký je soulad mezi touto objednávkou a jeho představou o vlastním odborném vývoji (Matoušek, 2003).

1.2 Sociální práce s dítětem s postižením

1.2.1 Rodina dítěte s postižením

Je známo, že postižený i jeho rodina se s postižením vyrovnávají tím hůře, čím rychleji či nečekaně postižení vzniklo; relativně nejhůře se zvládají vážné úrazy, které se přihodily předtím zdravému člověku, nebo náhlá zhoršení poměrně dobrého zdravotního stavu po operacích, pro propuknutí jiné vážné choroby (Matoušek, 2003). Rodina se mobilizuje, všichni chtějí pomoci, poskytnout podporu; zároveň rodina omezí své vnější kontakty, popřípadě zesílí výběrově ty, které by postiženému mohly přímo pomoci; situace je náročná, a čím déle trvá, tím je náročnější (Eltern im Netz, b.r.). Existují i rodiny, které dále pokračují v bohatém společenském životě (Michalík, 2013). Obecně lze říci, že pro většinu rodin, že se situace mění (Michalík, 2013).

Postižení vyvolá v členech rodiny frustraci, mnoho způsobů se jich dotýká, může omezovat jejich životní styl i perspektivy; nepříjemné pocity jsou přitom cenzurovány z obavy, že by jejich ventilace mohla postiženému přitížit (Matoušek, 2003). Mají-li členové rodiny možnost uvolnit své pocity jinde, ukazuje se, že jsou plni smutku, zlosti, pocitu viny i úzkosti; rána osudu, která dopadla na blízkého člověka, jim připadá nespravedlivá (Michalík, 2013). Zásadní jsou vztahy rodičů k dítěti, rodičů mezi sebou a vztahy k širší rodině, kdy je nutné tyto vztahy vzájemně pěstovat, posilovat, pečovat o ně (Michalík, 2013).

Průběh adaptace na postižení je závislá na mnoha faktorech, jako je postoj postiženého, nakolik je schopen přejímat odpovědnost za svůj stav, nakolik je sám schopen kompenzovat svoje postižení a sám řídit svůj vlastní život (Matoušek, 2003). Adaptace na postižení je dána i rodinným stylem reagování na stres, jak je rodina zvyklá řešit konflikty, jak zachází s emocemi, jak je schopna vyjadřovat svoje postoje (Labusová, 2016). Rodina se na postižení dítěte adaptuje tehdy, když jsou do péče o postižené dítě zapojeni oba rodiče, a zbytek rodiny podle svých možností a když si rodina udrží schopnost spojovat se k činnostem, jež postižení neovlivňuje vůbec či jen minimálně (Matoušek, 2003). Přesto nejobecnější model v rodině, která pečuje o dítě s postižením

je model tradiční rodiny (Michalík, 2013). To znamená, že více pečující osobou je matka, otec má na starosti zejména ekonomické zajištění rodiny (to přináší rizika jako je izolování pečující osoby a odcizení), (Tuček, b.r)

Postižení dítěte snáší jeho rodiče zpravidla špatně, velmi časté je zesílení konfliktů v manželské dvojici; je nezbytné, aby se rodina dopracovala k přiměřenému přijetí postiženého, což znamená neodmítat ho a neodmítat ani jeho postižení (Matoušek, 2003).

Zvládnutí takové zátěže a přijetí této skutečnosti jako úkolu není rozhodně snadné, vždyť vztah vůči dítěti si vytvářeli rodiče již dlouho před jeho narozením (Jankovský, 2014).

Proces přijetí a adaptaci na člena rodiny s postižením ovlivňuje i postoj okolí, který mívá často ambivalentní charakter (obsahuje pozitivní i negativní citové hodnocení); postižený jedinec je často předmětem soucitu, protože ho potkalo neštěstí; trvalé postižení může být za jistých okolností hodnoceno jako sociální stigma (Zelená, Klégrová, 2006).

Péče o dítě s postižením je pro rodinu zátěžová situace a jak uvádí Matějčíček (2014) existuje několik základních zásad, které mohou rodině tuto situaci ulehčit:

- rodiče mají vědět co nejvíce o postižení jejich dítěte;
- rozlišit obětavost a pro dítě a obětování, dítě potřebuje mnohé naučit, ale úplné obětování je pro rodiče vyčerpávající;
- nepohlížet na postižení dítěte jako na neštěstí, ale přijmout situaci jako úkol;
- dívat se na postižení dítěte realisticky, přijmout pravdu o situaci dítěte a být srozuměn s výhledem do budoucna;
- dítě žije svůj vlastní život, proto bychom ho neměli litovat;
- každé dítě s postižením má svůj vývoj a ten má přijít v pravý čas;
- nepodléhat myšlenkám, že jsme v tom sami;
- rodiče mohou mít negativní pocity ze svého okolí, proto je důležité, aby si uvědomili, že je okolí nijak neohrožuje;
- je zapotřebí chránit celou rodinu a zejména manželství rodičů;
- je potřeba vidět realisticky budoucnost dítěte s postižením (Matějčíček, 2014).

1.2.2 Kvalita života rodin pečujících o dítě s postižením

S péčí o dítě s postižením souvisí i pojem kvalita života, o kvalitu života se zajímají odborníci různých profesí (tento pojem vstoupil do programu zdravotnictví i sociálních služeb), jedná se o komplexní pohled na život, který zahrnuje vnější podmínky, tak i vnitřní podmínky člověka; zkoumá materiální, psychologické, sociální, duchovní podmínky pro zdravý a šťastný život člověka (Pfeiffer, et al, 2014).

Na kvalitu života lze pohlížet z mnoha hledisek a to ze subjektivního pohledu jedince, či objektivní pohled kvality života tedy velkých sociálních skupin, dále pak z ekonomického, materiálního, politického, psychologického, lékařského pohledu; je možné měřit kvalitu života subjektivními i objektivním metodami (nástrojů je mnoho např. vyjádření druhé osoby přímo hodnocením dané osoby, dotazníky na kvalitu života), (Pfeiffer, et al, 2014).

Kvalita života v pečující rodině se projevuje v různých oblastech jejich života, existuje mnoho faktorů, které ovlivňují jejich pocit spokojenosti např. pocit osobní pohody, významně ovlivňují sociální kontakty a to jak jejich kvantita, tak kvalita jejich rozvoje (Šance dětem, 2013). Dalším důležitým faktorem je socioekonomický status rodiny tedy finanční zabezpečení (vyloučení z práce je pro rodiny ekonomickou ztrátou a také výrazným způsobem ovlivňuje i sebehodnocení a sebedůvěru pečujících osob), zaměstnanost, dále kvalitu života ovlivňuje i časová náročnost domácí péče o dítě s postižením, úroveň bydlení, obavy z budoucnosti (Šance dětem, 2013).

1.2.3 Druhy postižení

Pojem postižení může být chápán v různém významu, vnímáme-li postižení spíše jako dimenzi, tedy jako určitý rozměr, který ovlivňuje kvalitu života; uvědomujeme si tak nejen to, že postižení dítěte znevýhodňuje, omezuje jeho účast na plnohodnotném životě společnosti, ale že zároveň dává jeho životu a životu celé jeho rodiny zcela nový rozměr (Jankovský, 2014). Rozlišujeme tyto druhy postižení:

- mentální postižení;

- tělesné postižení;
- postižení s více vadami (kombinované);
- autismus
- vady zraku;
- vady sluchu;
- vady řeči (Zikl, 2011).

Mentální postižení

Mentální postižení je jev nesmírně složitý vzhledem k celé řadě faktorů, kterými může být ovlivňován, proto stanovení definice je značně obtížné; z tohoto důvodu existuje v současnosti v naší i světové literatuře řada definic; jedna z nich chápe mentální postižení jako určitý stupeň zaostávání duševního vývoje za tělesným, vzhledem k příčině, stupni postižení, druhu a klinické formě (Krejčířová, 2007).

Mentální postižení se projevuje:

- zvýšenou závislostí na rodičích a druhých lidech;
- infantilností osobnosti;
- zvýšenou náchylností k úzkosti, k neurotickým dětským reakcím a pasivitě chování;
- sugestibilitou a rigiditou chování;
- nedostatky v osobní identifikaci;
- v nerovnováze aspirací a výkonů;
- ve zvýšené potřebě uspokojení a jistoty;
- poruchami v meziosobních vztazích a komunikaci;
- sníženou přizpůsobivostí k sociálním a školním požadavkům;
- impulzivností, hyperaktivitou nebo celkovou zpomaleností chování;
- citovou vzrušivostí a labilitou nálad;
- poruchami poznávacích procesů, primitivností a konkrétností úsudku, ulpívání na detailech, sníženou mechanickou a logickou paměť;
- poruchami vizuomotoriky a pohybové koordinace (Krejčířová, 2007).

Mentální postižení rozlišuje dva typy a to:

- eratický (neklidný);
- apatický (netečný), (Krejčířová 2007).

Dále se dělí na čtyři kategorie a to:

- lehká mentální retardace – IQ se pohybuje přibližně mezi 50-69 (u dospělého člověka to odpovídá mentálnímu věku 9-12 let);
- střední mentální retardace – IQ dosahuje hodnot 35-49 (to odpovídá mentálnímu věku u dospělého 6-9 let);
- těžká mentální retardace – IQ se pohybuje v pásmu 20-30 (u dospělého odpovídá mentálnímu věku 3-6 let);
- hluboká mentální retardace – IQ dosahuje nejvýše 20 (u dospělého odpovídá mentálnímu věku pod 3 roky (Krejčířová, 2007).

Tělesné a kombinované postižení

Charakteristickým základním znakem tělesného postižení je omezení hybnosti jedince, poruchy hybnosti se velmi často pojí s postižením jiným (kombinované postižení), (Zikl 2011).

Obě tato postižení mohou být:

- vrozená;
- získaná (Zikl, 2011).

Jedná se buď primárně o postižení pohybového aparátu (chybějící končetina) nebo jde o onemocnění neurologické, jehož symptomem je porucha hybnosti (Zikl, 2011).

Nejčastější příčinou tělesného postižení u dětí je dětská mozková obrna, která má tři základní formy:

- spastickou (diparéza, hemiparéza, kvadruparéza);
- dyskineticko-dystonickou;
- mozečkovou (Zikl, 2011).

Další onemocnění, jejichž důsledkem je tělesné postižení jsou převážně:

- malformace;

- myopatie;
- úrazy mozku;
- úrazy páteře;
- cévní onemocnění mozku a míchy;
- infekční onemocnění centrálního nervového systému;
- degenerativní onemocnění nervového systému;
- postižení periferních nervů (Zikl, 2011).

Autismus

Porucha autistického spektra patří do kategorie vývojových poruch, jedná se o nejzávažnější poruchu dětského mentálního vývoje (Dobromysl, 2012). Poruchy autistického spektra jsou celoživotní, některé projevy s věkem mizí, jiné se mohou objevit (Thorová, 2006). Projevy jsou patrné již v raném věku dítěte a obtíže v jádrových oblastech přetrvávají celoživotně; chování a projevy jsou u každého dítěte s poruchou autistického spektra značně různorodé, mění se vývojem dítěte; spektrum projevů je široké, některé děti nemluví vůbec, jiné mají nadprůměrné vyjadřovací schopnosti, některé se straní kontaktu s okolím, jiné jsou nepřiměřeně aktivní (Thorová, 2006).

Jednotlivé poruchy autistického spektra jsou tyto:

- dětský autismus;
- atypický autismus;
- aspergerův syndrom;
- dětská dezintegrační porucha;
- jiné pervazivní vývojové poruchy;
- autistické rysy;
- hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby;
- rettův syndrom (Thorová, 2006).

Vady zraku

Z tyflopédického hlediska považujeme osobu za zrakově postiženou, pokud jeho vada činí i po korekci problémy v běžném životě (Ludvíková, Stoklasová, 2005). Dělení zrakových vad je z více hledisek a to, zda se jedná o:

- vadu orgánovou;
- vadu funkční (Ludvíková, Stoklasová, 2005).

Zohledňujeme i vznik zrakového postižení a dobu trvání postižení na:

- vrozené – prenatální;
- získané – perinatální a postnatální;
- krátkodobé;
- dlouhodobé;
- opakující se (Ludvíková, Stoklasová, 2005).

Dále dělíme zrakové postižení podle stupně a to na:

- nevidomost:
 - praktická nevidomost;
 - skutečná nevidomost;
 - plná slepota;
- zbytky zraku;
- slabozrakost (Ludvíková, Stoklasová, 2005).

Jiné dělení dodává navíc typologii zrakových vad podle typu postižení na:

- poruchy zorného pole;
- poruchy zrakové ostrosti;
- převodní poruchy;
- okulomotorické poruchy;
- poruchy barvocitu (Ludvíková, Stoklasová, 2005).

Vady sluchu

Sluchové vady a poruchy můžeme klasifikovat podle několika klasifikačních hledisek jako je místo postižení, míra postiženého sluchu a doba vzniku (Hampel, 2013).

Klasifikace sluchových vad podle místa postižení jsou:

- vady centrální;
- vady periferní:
 - vady převodní;
 - vady percepční;
 - vady smíšené (Hampl, 2013).

Klasifikace sluchových vad podle míry postižení sluchu u nich je hlavním kritériem to, o kolik dB je percepce zvuků u jedince se sluchovým postižením snížena oproti normě (norma = průměrný sluch zdravé populace do třiceti let), hovoříme tedy o ztrátě sluchu (Hampl, 2013). Nejčastěji se uvádí klasifikace podle Světové zdravotnické organizace:

- Ztráta:
 - 0 dB - 25 dB normální sluch;
 - 26 dB -40 dB lehká nedoslýchavost;
 - 41 dB- 55 dB střední nedoslýchavost;
 - 56 dB – 70 dB středně těžké postižení sluchu;
 - 71 dB- 90 dB těžké postižení sluchu;
 - 91 dB – více dB velmi vážné postižení sluchu (Hampl 2013).

Dále sluchové vady klasifikujeme podle doby vzniku a to na:

- vrozené;
- získané (Hampl, 2013).

Dále se ještě můžeme setkat s dělením sluchových vad na:

- lehká nedoslýchavost;
- středně těžká nedoslýchavost;
- těžká nedoslýchavost;
- praktická hluchota;
- úplná hluchota (Hampl, 2013).

Vady řeči

Obor, který se věnuje výchově řeči, pečuje o správné používání a v širším slova smyslu i o kvalitu mezilidské komunikace se nazývá logopedie; zahrnuje výzkum ko-

munikačních funkcí, odstraňování a nápravu poruch v komunikačním projevu a prevenci na rozvoj sdělovacích schopností dítěte; náplní logopedie je diagnostika, reedukace mluvy a řeči vůbec a patří sem odstraňování, nebo zmírňování poruch mluvy, čtení, psaní a mezilidské komunikace (Kejklíčková, 2011).

Poruchy řeči se dělíme na:

- opožděný vývoj řeči;
- patlavost (dyslalia);
- huhňavost (tinolalie, rino fonie);
- poruchy řeči při vrozených vadách mluvicích orgánů;
- vývojová dysfázie;
- dětská mozková obrna;
- dysartrie;
- koktavost (balbuties);
- breptavost (tumultus sermonis);
- afázie;
- poruchy řeči u některých závažných onemocnění centrálního nervového systému a u duševních chorob;
- psychogenní poruchy řeči;
- mluvení bez hrtanu (Kejklíčková, 2011).

1.3 Koordinovaná rehabilitace

V naší společnosti přibývá osob, jež mají problémy v oblasti, kterou nazýváme rehabilitace; jedinec může mít různé poruchy, které ho v jistých situacích omezují a tyto omezující poruchy vytváří situace, ve kterých je jedinec omezen (disablend), pokud ale překážky odstraníme nebo alespoň zmenšíme, může žít lépe (Pfeiffer, et al, 2014). Tento proces nazýváme koordinovaná rehabilitace, jejíž lze charakterizovat jako souvislou a komplexní činnost, která je uskutečňovaná prostřednictvím rehabilitačních prostředků,

jejímž úkolem je co nejvíce zmírňovat přímé i nepřímé důsledky dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu (Krása, 2014). Koordinovaná rehabilitace obsahuje čtyři složky a to zdravotní rehabilitaci, sociální rehabilitaci, pedagogickou rehabilitaci a pracovní rehabilitaci (Ministerium für Arbeit und Soziales, b.r). Krhutová uvádí (2015) ve svém článku o koordinované rehabilitaci, že se jedná o proces kombinovaného a koordinovaného využití již čtyř zmiňovaných složek rehabilitace, rozšířený ještě o technické a technologické prostředky za účelem získání či znovuzískání funkčního potenciálu člověka. Je procesem flexibilního propojování nástrojů odborné i neformální podpory směřující ke zvýšení kvality života (Krhutová, 2015).

Jedná se tedy o vzájemně provázaný, koordinovaný a cílený proces, jehož základním cílem minimalizovat následky postižení jedince (Pfeiffer, et al, 2014). V případě vznikajících následků zdravotního postižení je cílem rehabilitace co nejrychlejší a nejširší návaznost jednotlivých složek rehabilitace, která je aplikována včas a zapojení osob se zdravotním postižením vniklých úrazem, nemocí nebo vrozenou vadou do všech obvyklých společenských aktivit s maximálním důrazem na jejich pracovní začlenění; koordinovanost znamená propojení, jichž zmiňovaných čtyř složek rehabilitace (Pfeiffer, et al, 2014).

1.3.1 Složky koordinované rehabilitace

Pracovní rehabilitace

Pracovní začlenění musí začít už v předpracovní rehabilitaci (Pfeiffer, et al, 2014). Rozdělíme rehabilitanty podle věku, podle závažnosti zdravotní poruchy, prognózy a situace na pracovním trhu; u mladých jedinců je nutno od začátku usilovat a jednat o budoucí integraci (Pfeiffer, et al, 2014). Pracovní rehabilitace je někdy složitá a vyžaduje dobrou organizaci a úsilí řady společenských o odborných činitelů; legislativně upravuje pracovní rehabilitaci zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů; jde o souvislou činnost, která směřuje k získání a udržení vhodného zaměstnání osob se zdravotním postižením (Pfeiffer, et al, 2014). Pracovní prostředky

rehabilitace jsou ve své podstatě širším procesem, který v sobě zahrnuje soustavnou péči zaměřenou na osoby se zdravotním postižením, tak aby se mohli uplatnit v pracovní činnosti na volném trhu, popřípadě na chráněném trhu práce (Jankovský, 2014). Je potřeba obnovit pracovní potenciál osob, kteří mají v důsledku zdravotního postižení změněnou pracovní schopnost, anebo jsou práce neschopni (Jankovský, 2014). Mezi využívané prostředky pracovní rehabilitace řadíme sociální služby, nástroje na pomezí, nástroje politiky zaměstnanosti, další formy zaměstnávání osob a otevřený trh práce (Šesták, 2014).

Dále pracovní rehabilitace zahrnuje:

- získávání, upevňování, rozvíjení odborných vědomostí, pracovních dovedností a návyků;
- pracovní a profesní přípravu, jako je kvalifikace a rekvalifikace;
- poradenství pro volbu vhodného pracovního uplatnění;
- úpravu podmínek pro pracovní začlenění jedinců se zdravotním postižením s využitím pracovní asistence, kompenzačních pomůcek, postupů pro pracovní úkony a odstranění překážek, bezbariérové úpravy, zkrácení pracovní doby;
- dlouhodobou či krátkodobou soustavnou podporu jedince se zdravotním postižením v jeho pracovním začlenění a uplatnění, při uskutečnění vhodné a odpovídající pracovní činnosti a získání a udržení zaměstnání (Šesták, 2014).

Pedagogická rehabilitace

V pedagogické rehabilitaci jde o to, znovu se naučit, co lze, a s tím, co nelze, se smířit a adaptovat se na danou skutečnost (Pfeiffer, et al, 2014). Jedním z pedagogických prostředků jsou výukové programy u poruch zrakových, sluchových a mentálních; jedná se program, ve kterém se snažíme propojit speciální výuku přizpůsobenou programu v normálních školách (Pfeiffer, et al, 2014). Pedagogické prostředky rehabilitace jsou nejvýznamnější v období dětství a dospívání; pedagogická rehabilitace může působit jinak na jedince, které své postižení získali a jinak na ty, které jsou postiženi od narození (Jankovský, 2014). U jedinců se získaným postižením se úsilí zaměřuje na návrat k původním schopnostem a dovednostem, jiná je situace u osob, kteří jsou zdravotně

postižení od narození; zde hlavní úlohu sehrává speciální výchova a vzdělávání, kdy jsou v tomto procesu využívány speciální metody, prostředky a postupy, a to podle typu postižení (Jankovský, 2014).

Sociální rehabilitace

Pokud jsou vyčerpány léčebné i pracovní prostředky rehabilitace, je nutné využít další složku koordinované rehabilitace, tedy sociální rehabilitaci; jde hlavně o finanční prostředky jako je invalidní důchod, dále finanční prostředky na nezbytné služby (příspěvek na péči) apod. (Pfeiffer, et al, 2014). Pro každého jedince je důležité jaké je jeho společenské postavení, jeho role, kterou ve společnosti zaujímá a na tom jak je společností přijímán (Jankovský, 2014). Toto platí i o člověku se zdravotním postižením, proto má-li být vyvážený, je úkolem sociální rehabilitace, aby člověk s postižením byl schopen přijmout své postižení, nemoc, poruchu či znevýhodnění a byl se schopen integrovat do společnosti (Reha-patient, 2010). Tím se zachová optimální kvalita jeho života, což vede k životní spokojenosti (Janovský, 2014). Sociální prostředky rehabilitace řeší problémy, které platí obecně pro všechny skupiny osob se zdravotním postižením, ale také na specifické problémy podle typu a stupně postižení (Reha-patient, 2010). Součástí sociálních prostředků rehabilitace je rovněž vytváření sociálních, ekonomických a dalších materiálních podmínek pro samostatný život osob se zdravotním postižením (Jankovský, 2014). Sociální rehabilitace se zaměřuje na podporu fungování osoby v běžných životních situacích (např. zabezpečení ekonomických a dalších hmotných podmínek pro samostatný život, poskytování asistenčních služeb v domácnosti a pomoci s výchovou dětí, zajištěním úprav bytu nebo automobilu, výcvikem pro pohyb v přirozeném prostředí), (Francová, 2014).

Zdravotní rehabilitace

Zdravotní složky rehabilitace se zaměřují na odstranění postižení a funkčních poruch a dále na eliminaci následků zdravotního postižení (Jankovský, 2014). Aplikace léčebných prostředků rehabilitace se propojuje i prolíná s vlastním léčením; v rámci zdravotních (léčebných) prostředků rehabilitace se můžeme setkat s prvky psychotera-

pie, arteterapie, muzikoterapie apod. (Jankovský, 2014). Dalšími důležitými složkami zdravotní rehabilitace je fyzioterapie a kinezioterapie (Zeman, 2014). Kinezioterapie je jednou z hlavních metod ve fyzioterapii a jejím cílem je dosažení správného pohybu nebo potřebného provedení pohybu jako předpokladu pro realizaci motorických činností běžného života; jedná se o prostředek terapeutický, indikovaný a prováděný zdravotníkem (Zeman, 2014).

1.3.2 Multidisciplinární tým

V koordinované rehabilitaci se setkáváme s pojmem multidisciplinární tým, tedy zajisti tým osob, kompetentní odborníky pro koordinaci a zajištění kontinuity podpory, pomoci nebo péče osobám dočasně či dlouhodobě nemocným, po úrazech a osobám s trvalým zdravotním postižením, znevýhodněním, kteří na základě získaných znalostí a dovedností budou schopni řešit úkoly ve zdravotně-sociální oblasti, jimiž jsou především překlenutí stávajících překážek mezi systémy zdravotní a sociální podpory (Krhutová, 2015). Koordinace systému odborných služeb, koordinace profesionální a laické pomoci (zapojení osoby s předmětným zdravotním stavem včetně jeho významného sociálního okolí), podporu individualizace rehabilitace a dlouhodobé péče (Krhutová, 2015).

Existuje koncept kruhové podpory, což znamená, že odborníci, osoba s postižením i jeho rodina jsou všichni na rovnoprávné pozici; mezi členy týmu se očekává vzájemná spolupráce a oboustranná komunikace (Jankovský, 2014). V případě problémů či sporů by měly být řešeny ve prospěch osoby s postižením a jeho rodiny, tedy osoba s postižením je na vrcholu, protože je všemi členy týmu akceptována skutečnost, že v rámci kruhové podpory jde především o osobu s postižením (Jankovský, 2014). Ale i zde je nutné, aby některý člen týmu měl odpovědnost, a proto je nutné mít v týmu koordinátora (osobu, která komunikuje se všemi členy týmu a dohlíží na každý dílčí proces spolupráce), tedy case managera (sociálního pracovníka), (Agentura pro sociální začleňování, 2015).

Koncepce case managementu v sociálních službách, má být nápomocna pro řešení situace klienta, kdy je zapotřebí spolupráce několika institucí, jejichž služby je třeba koordinovat; case management má sloužit jako nástroj zefektivnění týmové práce na řešení problému či situace klienta (Agentura pro sociální začleňování, 2015).

Rozlišujeme dva druhy case managementu:

- individuální case management – terénní sociální pracovník vede sám klientův případ a odpovídá za kvalitu zvolených postupů, společně s klientem volí, kdy a jaká sociální služba, instituce, organizace se zapojí do řešení klientovy situace;
- týmový case management - ten se dělí na vnitřní – tým je v rámci jedné organizace, ale klient využívá více jejich služeb a na vnější – na řešení situace klienta se podílejí další subjekty, které tvoří tým s různou mírou zapojení (Agentura pro sociální začleňování, 2015).

Ve všech případech je nutné stanovit, kdo je klíčovým pracovníkem v procesu case managementu, protože klíčový pracovník (case manager) má přehled o všech činnostech a krocích, a ten volí, zda daný postup využije či ne (Agentura pro sociální začleňování, 2015).

1.4 Sociální služby a státní instituce

1.4.1 Sociální služby

Poskytování sociálních služeb je upraveno zákonem č. 108/2006 Sb. o sociálních službách a vyhláškou č. 505/2006 Sb. kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách; sociální služby realizují řadu činností s cílem osobu sociálně začlenit nebo zabránit jejímu sociálnímu vyloučení; naplňování potřeb klientů je realizováno základní činností sociálních služeb (Lusková, 2013). Zde představíme sociální služby, které mohou využít lidé s postižením:

Sociální poradenství

Radí lidem, jak řešit jejich nepříznivou sociální situaci (Koníček, 2013). Základní sociální poradenství, se poskytuje u všech druhů sociálních služeb a poskytovatelé je musí zajistit vždy a je bezplatné, odborné sociální poradenství se zaměřuje na potřeby jednotlivých okruhů lidí (Zákon 108/2006 Sb.).

Raná péče

Terénní, případně i ambulantní služba pro rodiče a dítě ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené nebo jehož vývoj je ohrožen kvůli nepříznivému zdravotnímu stavu, ranná péče podporuje rodiny a vývoj dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby (Zákon 108/2006 Sb.).

Osobní asistence

Terénní služba poskytována lidem, kteří mají sníženou soběstačnost kvůli věku, chronickému onemocnění nebo zdravotnímu postižení, a jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby (Krása, 2006). Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí a při činnostech, které dotyčný potřebuje (Zákon 108/2006 Sb.).

Pečovatelská služba

Terénní nebo ambulantní služba poskytována těm, kteří mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění či zdravotního postižení; je určena rodinám s dětmi, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby (Krása, 2006). Služba se poskytuje v určitém čase v domácnostech a v zařízení sociálních služeb (Koníček, 2013).

Průvodcovské a předčitatelské služby

Ambulantní nebo terénní služby poskytované osobám, které mají kvůli věku, zdravotnímu postižení sníženou schopnost v oblasti orientace nebo komunikace; průvodci a předčitatelé pomáhají osobám vyřídit jejich záležitosti (Zákon 108/2006 Sb.).

Podpora samostatného bydlení

Terénní služba pro osoby, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění, včetně duševního onemocnění, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby (Koniček, 2013).

Odlehčovací služby

Terénní, ambulantní a pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, a o které je jinak pečováno jejich přirozeném sociálním prostředí, cílem poskytované služby je umožnit pečovatелům nezbytný odpočinek (Krása, 2006).

Centra denních služeb

Poskytují ambulantní služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, a jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby (Zákon 108/2006 Sb.).

Denní stacionáře

Poskytují se ambulantní služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a lidem s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné osoby (Koniček, 2013).

Týdenní stacionáře

Zde se poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, zdravotního stavu, a lidem s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné osoby (Zákon 108/2006 Sb.).

Domovy pro osoby se zdravotním postižením

Poskytují se pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné osoby (Krása 2006).

Chráněné bydlení

Má formu skupinového nebo individuálního bydlení, jedná se o pobytovou službu, která se poskytuje lidem, kteří mají sníženou soběstačnost kvůli zdravotnímu postižení nebo chronickému onemocnění, včetně duševního onemocnění, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby (Koniček, 2013).

Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením

Ambulantní, popřípadě terénní služby poskytované osobám v důchodovém věku nebo se zdravotním postižením, kterým hrozí sociální vyloučení (Zákon 108/2006 Sb.).

Sociálně terapeutické dílny

Ambulantní služby poskytované lidem se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního postižení, které kvůli tomu nejsou umístitelné na otevřeném ani chráněném trhu práce a kteří dlouhodobě a pravidelně zdokonalují pracovní návyky a dovednosti (Krása 2006).

Tlumočnické služby

Terénní i ambulantní služby poskytována osobám s poruchami komunikace způsobeným především smyslovým postižením, které zamezuje běžné komunikaci s okolím bez pomoci jiné fyzické osoby (Zákon 108/2006 Sb.).

Sociální rehabilitace

Jedná se o soubor specifických činností k dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti osob, a to rozvojem jejich specifických schopností a dovedností, posilováním návyků a nácvikem výkonu běžných, pro samostatný život nezbytných činností alternativním způsobem využívajícím zachovaných schopností, potenciálů a kompetencí (Zákon 108/2006 Sb.). Sociální rehabilitace je terénní, ambulantní či pobytová služba poskytovaná v centrech sociálně rehabilitačních služeb (Zákon 108/2006 Sb.).

1.4.2 Státní instituce

Stát se rovněž podílí na zajišťování a poskytování služeb, stát má koncepci sociální politiky (soustavné a cílevědomé úsilí jednotlivých sociálních subjektů o změnu nebo udržení a fungování svého nebo jiného státního, obecního sociálního systému), jejímž prostřednictvím vytváří potřebné koncepce (Krebs, et al, 2007). V sociální sféře působí různá uskupení dobročinných spolků, nadací, pak je tu řada registrovaných poskytovatelů sociálních služeb či činnost obcí; přesto stát zůstává v oblasti sociální politiky jako bezprostřední vykonavatel - pečovatel, neboli realizátor sociálních aktivit (Krebs, et al, 2007). Stát pomáhá rovněž formou peněžitých a věcných dávek a různých výhod pro zdravotně postižené (Zelená, Klégrová, 2006). Dále pak stát za tímto účelem zřizuje různé instituce (Krebs, et al, 2007).

Úřad práce České republiky

Jednou z institucí je Úřad práce České republiky, kdy zajišťuje poskytování všech pojistných i nepojistných sociálních dávek; činnost úřadu práce je upravena zákonem č. 73/2011 Sb. o Úřadu práce České republiky a o změně souvisejících zákonů (Úřad práce, 2016). Tento zákon upravuje strukturu a popisuje činnosti, kterými se Úřad práce zabývá (Zákon 73/211 Sb.) Klíčovou úlohu zastávají sociální pracovníci Úřadu práce, protože provádějí sociální šetření, která jsou potřebná pro přiznání dávky:

- příspěvek na mobilitu;
- příspěvek na zvláštní pomůcku;
- příspěvek na péči (Úřad práce, 2016).

Česká správa sociálního zabezpečení

Česká správa sociálního zabezpečení je největší organizací v rámci státní správy České republiky; má svoji strukturu, na vrcholu je ústředí, tedy centrální organizační jednotka s působností v oblasti koncepční, metodické, řídicí, koordinační a kontrolní, jejíž sídlo je v Praze (Česká správa sociálního zabezpečení, 2016). Dále Česká správa sociálního zabezpečení má své regionální pracoviště, které se zpravidla nachází

v krajských městech a ta má pak pobočky v okresních městech (tedy Okresní správu sociálního zabezpečení), (Kahoun, 2013).

Činnost Okresní správy sociálního zabezpečení je zásadní v tom, že zde vykonávají lékaři tzv. prvoinstanční posudkovou službu, tedy posudkovou činnost pro potřeby pojistných i nepojistných dávek (Kahoun, 2013). Okresní zprávy sociálního zabezpečení posuzují zdravotní stav a pracovní schopnost fyzických osob za účelem:

- invaliditu a změnu stupně invalidity;
- dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu dítěte
- stupně závislosti fyzické osoby pro účely příspěvku na péči pro účely řízení a přiznání průkazů osoby se zdravotním postižením;
- zdravotní postižení osoby pro účely na zvláštní pomůcku (Kahoun, 2013).

Dalšími institucemi jsou:

- Speciálně pedagogická centra
 - Speciálně pedagogická centra upravuje školský zákon č.561/ 2004 Sb. o předškolním, základním středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání. (Hanák , et al, 2011). Jedná se o školské poradenské zařízení, které poskytuje poradenské služby dětem, žákům, studentům se zdravotním postižením, jejich rodičům- zákonným zástupcům, školám a školským zařízením; standardní poradenské služby jsou poskytovány bezplatně a jednotlivá speciálně pedagogická centra jsou zřizována pro klienty s různými druhy zdravotního postižení (Hanák, et al, 2011).
- Pedagogicko- psychologická poradna
 - Pedagogicko-psychologická poradna je školským poradenským zařízením, které poskytuje pedagogicko-psychologické služby a speciálně pedagogické poradenství, pedagogickou pomoc při výchově a vzdělávání dětí, žáků a studentů (Mikulková, et al, 2014). Poradny zajišťují diagnostické, konzultační, intervenční, terapeutické a metodické činnosti dětem od 3 let věku, žákům, studentům, jejich rodičům a pedagogům škol;

stanovisko pedagogicko-psychologické poradny je zásadní při zařazování dětí do škol a speciálním vzdělávacím programem nebo pro stanovení individuálního vzdělávacího plánu v běžné základní škole; pedagogicko-psychologická poradny upravuje školský zákon č. zákon č.561/ 2004 Sb. o předškolním, základním středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (Mikulková, et al, 2014).

1.4.3 Dávky

Dávky osobám se zdravotním postižením

Osoby se zdravotním postižením mohou žádat o příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku, které poskytují krajské pobočky Úřadu práce České republiky (Koniček, 2013).

Zákon 329/ 2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a změně souvisejících zákonů upravuje dvě dávky příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku (Zákon 329/2011 Sb.). Příjemci pomoci jsou zejména osoby s těžkým postižením pohybového či nosného ústrojí, osoby s těžkou anebo hlubokou mentální retardací, osoby s těžkým zrakovým nebo sluchovým postižením (Kahoun, 2013).

- **Příspěvek na mobilitu**

Příspěvek na mobilitu je opakující se nároková dávka, jež je určena osobě starší jednoho roku:

- která není schopná zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace;
- opakovaně se v kalendářním měsíci dopravuje nebo je dopravována;
- a nejsou jí poskytovány pobytové sociální služby a to v domově pro osoby se zdravotním postižením, v domově pro seniory, v domově se zvláštním režimem nebo ve zdravotnickém zařízení ústavní péče (Kahoun, 2013).

Zákon stanovuje (2011), že tyto podmínky musejí být splněny po celý kalendářní měsíc. Výše příspěvku na mobilitu činí za kalendářní měsíc 400 Kč (Kahoun, 2013).

- **Příspěvek na zvláštní pomůcku**

Nárok na tuto opakující se dávku má osoba, která má těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí, těžké sluchové postižení, těžkou nebo hlubokou mentální retardaci (Kahoun 2013). Další podmínkou pro získání příspěvku na zvláštní pomůcku je, že:

- osoba je starší 3 let (to platí u motorového vozidla a úpravy bytu), 15 let (vodící pes), 1 roku (platí pro všechny ostatní pomůcky);

- zvláštní pomůcka umožní osobě sebeobsluhu nebo jí potřebuje k uskutečnění pracovního uplatnění, k přípravě na budoucí povolání, k získávání informací, nebo vzdělávání a ke styku s okolím;
- osoba může zvláštní pomůcku využívat;
- zvláštní pomůcka není zdravotnickým prostředkem, který je hrazen z veřejného zdravotního pojištění, či je osobě zapůjčen pojišťovnou;
- a nesmí se jednat o zdravotnický prostředek, který nebyl uhrazen z veřejného zdravotního pojištění či zapůjčen pojišťovnou kvůli nedostatečné zdravotní indikaci;
- pokud je pomůckou motorové vozidlo, osoba se musí opakovaně každý měsíc dopravovat a rovněž platí podmínka, že je schopna řídit motorové vozidlo či v něm může být převážena (Zákon 329/2011 Sb.).

Seznam druhů a typů zvláštních pomůcek obsahuje vyhláška (Kodyšová, et al, 2014). Příspěvek se poskytuje i na pomůcky, které v ní nejsou uvedeny, ale pokud ji Úřad práce České republiky považuje za srovnatelné s některou z pomůcek, kterou vyhláška zmiňuje (Koníček, 2013).

Výši příspěvku na zvláštní pomůcku, zákon rozlišuje, zda jde o pomůcku v ceně do nebo přesahující 24 000 Kč, obecně je i stanovena spoluúčast osoby se zdravotním postižením, která je stanovena na 10%, maximální výše příspěvku je stanovena na částku 350 000 Kč, v případě pořízení motorového vozidla je maximální výše příspěvku stanovena na částku 200 000 Kč (Zákon 329/2011 Sb.).

- **Průkazy pro osoby se zdravotním postižením**

Průkaz osoby se zdravotním postižením postupně nahrazuje starší průkazy mimořádných výhod, které platí do doby v nich uvedené, nejdéle však do konce roku 2015 (Koníček, 2013).

Smyslem výhod je usnadnit osobám se zdravotním postižením ztížené životní podmínky, které musí každodenně v běžném životě překonávat a které jsou důsledkem zdravotního postižení, a alespoň částečně tím jejich znevýhodnění kompenzovat (Kahoun, 2013). Jedná se o průkazy, které vydává krajská pobočka Úřadu práce

České republiky na základě podané žádosti (zahajuje se správní řízení) v těchto stupních:

- průkaz osoby s těžkým zdravotním postižením;
- průkaz osoby se zvlášť těžkým zdravotním postižením;
- průkaz osoby se zvlášť těžkým zdravotním postižením s potřebou průvodce (Kahoun, 2013).

Nárok na průkaz má osoba starší 1 roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, které podstatně omezuje její schopnost pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra (Koniček, 2013).

Benefity plynoucí z průkazu jsou pro osoby s těžkým zdravotním postižením následující:

- vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích;
- přednost při osobním projednání své záležitosti, vyžaduje-li toto jednání delší čekání a stání (Kahoun, 2013).

Benefity pro osoby, které jsou držiteli průkazu se zvlášť těžkým zdravotním postižením, má kromě výše uvedeného navíc také nárok na:

- bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy;
- slevu 75% jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a slevu 75% v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy (Koniček, 2013).

Benefity pro osoby, které jsou držiteli průkazu se zvlášť těžkým zdravotním postižením s potřebou průvodce, má kromě výše uvedeného navíc také nárok na:

- bezplatnou dopravu průvodce veřejnými hromadnými dopravními prostředky v pravidelné vnitrostátní hromadné dopravě;
- bezplatnou dopravu vodícího psa, je-li úplně nebo prakticky nevidomá, pokud ji nedoprovází průvodce (Koniček, 2013).

Příspěvek na péči

Příspěvek na péči upravuje zákon 108/2006 Sb. o sociálních službách (Zákon 108/2006 Sb.). Tento příspěvek je určen uživateli na úhradu sociální služby, kterou potřebuje a kterou si objedná (Kahoun 2013). Dále je určen těm, kteří kvůli dlouhodobě nepříznivému zdravotnímu stavu potřebují pomoc jiné osoby při zvládnání životních potřeb (Kodyšová, et al, 2014).

Nárok na příspěvek na péči má osoba starší 1 roku (Zákon 108/2006 Sb.). Příjemce této dávky si z něj hraadí pomoc, kterou mu může podle jeho rozhodnutí poskytovat buď osoba blízká, asistent sociální péče, registrovaný poskytovatel sociálních služeb, dětský domov nebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu (Koníček, 2013). Pro posouzení nároku na tuto dávku se posuzuje stupeň závislosti, od kterého se následně odvíjí výše přiznané dávky (Kahoun, 2013). Příspěvek na péči je opakující se dávkou, jejíž výše je stanovena pro osoby do 18 let věku, u nichž za kalendářní měsíc činí:

- 3 000 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost);
- 6 000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost);
- 9 000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost);
- 12 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost), (Zákon 108/2006 Sb.).

Pro osoby starší 18 let, u nichž za kalendářní měsíc výše činí:

- 800 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost);
- 4 000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost);
- 8 000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost);
- 12 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost), (Zákon 108/2006 Sb.).

Dávky nemocenského pojištění

• Peněžitá pomoc v mateřství

Peněžitá pomoc v mateřství se vyplácí ze systému nemocenského pojištění, které je upraveno zákonem č. 187/2006 Sb. o nemocenském pojištění (Šance dětem, 2013). Na peněžitou pomoc v mateřství má nárok ten, kdo byl aspoň po dobu 270 kalendářních dní v posledních dvou letech před nástupem na peněžitou pomoc v mateřství účasten nemocenského pojištění (Zákon 187/2006 Sb.). Doba pobírání dávky je ná-

stup 6-8 týdnů před porodem a ukončení je 20- 22. týden po porodu, výše peněžité pomoci v mateřství činí za kalendářní den 70% denního vyměřovacího základu (Zákon 187/2006 Sb.).

Dávky státní sociální podpory

Dávky státní sociální podpory jsou upraveny zákonem č. 117/1995 Sb. o státní sociální podpoře (Šance dětem, 2013).

- **Rodičovský příspěvek**

Dávka je vyplácena rodiči, který celý kalendářní měsíc osobně celodenně a řádně pečuje o dítě, které je nejmladší v rodině (Zákon 117/1995 Sb.). Doba pobírání dávky je do čtyř let věku dítěte nebo do doby, kdy je pro toto dítě vyčerpána celková částka 220 000 Kč (Kodyšová, et al. 2014.).

Rodičovský příspěvek lze vyplácet ve třech skupinách:

- 1 skupina – výše rodičovského příspěvku až do 11 500 Kč,
- 2 skupina – výše rodičovského příspěvku až do 7 600 Kč,
- 3 skupina – výše rodičovského příspěvku od 10 měsíce věku dítěte 3 800 Kč (Šance dětem, 2013).

- **Přídavek na dítě**

Nárok na přídavek na dítě má nezaopatřené dítě, jestliže rozhodný příjem v rodině nepřevyšuje součin částky životního minima rodiny násobený koeficientem 2,4 (Zákon 117/1995 Sb.). Doba pobírání dávky je po dobu kdy příjem rodiny nepřesáhne 2,4 násobek životního minima nebo do doby, kdy dítě přestane být nezaopatřeným, tedy dokončí přípravu na budoucí povolání nebo nastoupí do zaměstnání (Zákon 117/1995 Sb.). Dávku je možné pobírat maximálně do 26 let věku dítěte (Šance dětem, 2013).

Výše příspěvku se odvíjí od věku dítěte:

- u dětí do 6 let činí 500 Kč měsíčně,
- u dětí od 6 do 15 let činí 610 Kč měsíčně,
- u dětí od 15 do 26 let činí 700 Kč měsíčně (Šance dětem, 2013).

- **Porodné**

Porodné je možné čerpat v případě narození prvního nebo druhého živého dítěte (od 1. 1. 2015 je možné čerpat porodné nejen na první, ale také na druhé narozené dítě), (Šance dětem, 2013). Nárok na dávku je limitován výší příjmu v rodině, kdy příjem rodiny nesmí překročit součin částky životního minima rodiny násobený koeficientem 2,7, výše porodného činí 13 000 Kč na první dítě a 10 000 Kč na druhé dítě (Zákon 117/1995 Sb.).

2 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÁ OTÁZKA

2.1 Cíl práce

Cílem práce je identifikovat roli institucí a sociálních pracovníků poskytujících podporu rodinám pečujícím o dítě s postižením.

2.2 Výzkumná otázka

V souvislosti s cílem práce byla stanovena hlavní výzkumná otázka:

Do jaké míry na komplexní péči o dítě participuje rodina a instituce?

Z hlavní výzkumné otázky byla dále stanovena dílčí výzkumná otázka, která zní:

Jak rodina koordinuje péči o dítě s postižením, pokud nespolehá na systém pomoci institucí a sociálních pracovníků?

3 METODIKA PRÁCE

3.1 Použitá metodika

Pro sběr primárních dat byla použita kvalitativní výzkumná strategie, kterou Dismann (2002, s. 285) charakterizuje jako „*nenumerické šetření a interpretaci sociální reality*“ jehož cílem je odkrývat význam podkládaný sdělováním informací, Miovský (2006) charakterizuje kvalitativní výzkum jako přístup, „*kteřý pro popis, analýzu a interpretaci nekvantifikovaných či nekvantifikovatelných vlastností zkoumaných fenoménů naší vnitřní a vnější reality využívá kvalitativních metod*“.

Výzkum byl prováděn za použití metody dotazování, která je charakteristická nasloucháním, kladením otázek a získáváním odpovědí (Hendl, 2005).

Potřebná data byla získána pomocí techniky polostrukturovaného rozhovoru, při kterém jsou stanoveny okruhy otázek, na něž se tazatel ptá; formulace i pořadí otázek je možné podle potřeby přizpůsobit dané situaci (Hendl, 2005).

3.2 Výběrový soubor

Účastníci výběrového souboru byli vybráni pomocí záměrného (účelového) výběru (Hendl, 2005).

Soubor byl tvořen sociálními pracovníky, kteří participují na práci s rodinou s dítětem s postižením (věk dětí je 0-18 let). Jedná se o sociální pracovníky pracující v zařízení sociálních služeb určené pro rodiny s dětmi a státními institucemi.

Výběrový soubor tvořilo deset sociálních pracovníků, kteří splňovali podmínky záměrného výběru a souhlasili s účastí na výzkumu. Rozhovory probíhaly v kancelářích sociálních pracovníků po předchozí domluvě.

Kvalitativní data byla zaznamenána pomocí diktafonu jako audiozáznam. Každý z účastníků výzkumu dal ústní svolení s pořízením zvukové nahrávky.

3.3 Vyhodnocení dat

K vyhodnocení výsledků výzkumu byla použita metoda vytváření trsů. Ta slouží k seskupení určitých výroků do skupin. Tyto skupiny (trsy) vznikají na základě vzájemných podobností mezi identifikovanými jednotkami. Tímto procesem vznikají obecnější kategorie, jejichž zařazení do dané skupiny (trsu) je určeno opakujícími se znaky (Miovský, 2006).

3.4 Etika výzkumu

Před začátkem rozhovoru byl každý komunikační partner seznámen s účelem našeho setkání, kde jim byla slíbena anonymita. Každý z komunikačních partnerů dal souhlas s ústním rozhovorem. Každý komunikační partner měl možnost kdykoliv ukončit poskytovaný rozhovor a i možnost vidět přepsaný rozhovor.

Všem komunikačním partnerům byla ve výzkumu přidělena jednotlivá velká písmena abecedy, které anonymizují jednotlivé komunikační partnery.

4 VÝSLEDKY

4.1 Provádění depistáže

Mezi poskytovateli sociálních služeb, se najdou organizace, které provádí přímou depistáž, tedy cíleně vyhledávají potencionální klienty, kterým by jejich poskytované služby mohly pomoci. Depistáž probíhá tak, že sociální pracovníci vyrazí do terénu. Navštěvují odborníky mezi, které patří lékaři (pediatři, neurologové, ortopedi), dále navštěvují jednotlivá nemocniční oddělení (neonatologické oddělení), kde informují o poskytované službě a předají jim informační materiály. *„Provádíme. Tím, že máme na starosti děti s očním postižením, jezdíme po lékařích. Stěžejní jsou pro nás pediatři, dětský doktoři, neurologové, objíždíme nemocnice a tím, že máme na starosti celý Jihočeský kraj a část Vysočiny, tak objíždíme vlastně všechny takový ty pracoviště ve větších městech. A probíhá to tak, že se dopředu telefonicky domluvíme s tím doktorem na den a hodinu a jedeme tam se složkou, kde jsou informace o službě, některé si mohou nechat v čekárně. Na té depistáži je informujeme o rané péči, předáme jim materiály, mohou se i doptat a vlastně tak jakoby určí, které ty rodiny by k nám spadaly. Nebo se o nás rodiny dozvídají rovnou na neonatologii, nebo od pediatrů, nebo v centru zrakových vad, nebo pokud jezdí do Motola, s nějakými zrakovými obtížemi, komplikacemi.“* (Komunikační partner E).

Zařízení, která neprovádí přímé depistáže, získávají klienty jinými cestami. Většinou se jedná o nepřímou formu depistáže. Zařízení informuje uživatele samo prostřednictvím letáků, webovými stránkami organizace, či přes registr sociálních služeb na ministerstvu práce a sociálních věcí. Rodiny tak pracoviště vyhledávají na základě vlastní iniciativy, nebo dochází do zařízení a jen rozšíří využívané služby. Na organizace často upozorní i jiná pracoviště, nebo se rodiny dozvědí o poskytované službě od rodin, které již tuto službu využívají. *„Ne. Přímo depistáže neprovádíme. Snažíme se, aby se o nás vědělo, takže máme webové stránky, různé letáčky u lékařů či jiných sociálních služeb apod.“* (Komunikační partner A). *„Cílenou depistáž neprovádíme, o rodi-*

nách víme ze spolupráce se spolkem." (Komunikační partner B). „Nebo se to dozví od jiných rodin, nebo děláme každý rok takový osvětový akce o rané péči, takže to rodiny mohou dozvědět i těmito cestami. Ale tak devadesát procent je od doktorů." (Komunikační partner E). „Rodiny kontaktují naše pracoviště sami. Musí tedy vyvinout vlastní iniciativu a udělat první krok ke spolupráci s námi. Naše organizace roznáší letáčky, domlouváme si schůzky s lékaři, lékárníky, optiky a jinými, informujeme je o naší organizaci a snažíme se, aby potenciální potřebné rodiny o nás včas informovali." (Komunikační partner C). „V podstatě je to tak že většina klientů, které máme v péči, k nám dochází na fyzioterapii nebo logoterapii a když vidí, že by to byl klient pro nás tak mu tuto službu nabídnou. Není to o tom, že by jsme se někomu vnucovali, to určitě ne s tím, že si nás někteří rodiče vyhledají sami pochopitelně část z nich začíná tak, že jsou u nás na pobytu psycho-rehabilitačním pro rodiče s dětmi a pak vlastně zjistí, že mají zájem o tu péči v delší době a tady. Na tyto pobyt jsou dlouhý čekací lhůty třeba i dva roky, protože k nám jezdí rodiny z celé republiky a těch co se týká raná péče v rámci Jihočeského kraje tak mnozí z nich toho využívají, protože než se sem znova dostanou na ten pobyt tak v tom mezidobě já dojíždím k nim a poskytuji jim tu péči. (Komunikační partner D). „Depistáž úplně neprovádíme, protože si nás klienti většinou vyhledají sami. Zavolají, nebo je doporučí jiný pracoviště, nebo je doporučí pedagogicko-psychologická poradna, protože jsme i zároveň škola. Klienti si nás mohou najít i na internetu máme internetové stránky, kde máme rozepsány, jaké služby poskytujeme. Popřípadě na nás dostanou doporučení od našich klientů, kteří k nám již docházejí a jsou s námi spokojeni." (Komunikační partner F). „Přímo nevyhledáváme, službu nabízíme, jo, máme různé nabídky na internetu, informace všechno tam máme, pak letáčky třeba, jo, když jsme třeba měli nenaplněnou kapacitu, tak jsme třeba dávali i letáčky, jo máme třeba nástěnku na náměstí, tam je taková skleněná vitrínka, nebo hodně dneska funguje facebook. Facebook, nejvíc takže tam to dáváme, jakože by jsme přímo vyhledávali to asi ne, když třeba zjistíme, že někdo tu naši službu potřebuje, tak mu jakoby hned řekneme, že tady tahle možnost chodit sem je." (Komunikační partner G). „No, tak depistáže teda neprovádíme, nemám s tím ani zkušenost, jak bych jí dělala, tak přece jen jsem po škole krátce, nemám s tím ještě takový zkušenosti, ale většinou, prostě z nějaké propagační činnosti, se

snažíme dávat letáky k lékařům, nebo i po městě, kde se jakoby dá. Když se třeba ptám nových uživatelů, tak se o nás dozví od někoho známého, se dozvědí, že charity poskytuje nějakou takovou službu, ale zase u těch lidí, co mají postižený děti, většinou právě jsou takový jako schopnější, že i na internetu vyhledávají a tu pomoc hledají sami. Tady ty rodiny většinou fakt přes ten internet si najdou spoustu kontaktů a informací. Jsou akčnější.” (Komunikační partner H). „Jsme ambulantní služba a pracujeme s rodinami. Tak naši klienti se o nás dozývají z průvodce sociálních služeb, webových stránek další informace jsou v registru sociálních služeb na ministerstvu práce a sociálních věcí. Pak informujeme o našem zařízení prostřednictvím letáčků, ty dáváme vlastně do škol, k lékařům atd. Když k nám přijde uživatel, nebo zájemce o službu většinou se o nás do- slechne z webových stránek, nebo právě z průvodců sociálních služeb, anebo z jiných zařízení, se kterými spolupracujeme. Po telefonické domluvě oni přicházejí k nám, pak u nich uděláme sociální šetření, kdy my jdeme k nim do rodiny. Pro nás je to důležité, protože vidíme, kde žijí, jakou mají rodinu, zázemí v jakém žijí prostředí. Tam zjišťuje- me všechny záležitosti, které potřebujeme pro tu službu, abychom ji mohli dobře posky- tovat.” (Komunikační partner CH).

4.2 Sociální problémy, které sociální pracovníci s rodinami řeší

Sociální pracovníci řeší s rodinami řadu problémů. Rodinám vždy poskytují základní sociální poradenství, pomáhají jim řešit finanční situaci rodiny (informace o dávkách pro zdravotně postižené, příspěvku na péči), dále pomáhají rodinám řešit problémy s komunikací, stimulací a rozvojem dítěte, doprovodem do organizací a institucí, vyhledáváním lékařů a školských zařízení, zapůjčením kompenzačních pomůcek. Některá zařízení zajišťují rodinám přímou péči o dítě s postižením. „*Kromě péče o dítě a pomoci rozvíjet jeho vývoj samozřejmě řešíme i další problémy. Nejčastěji je to finanční situace rodiny.*“ (Komunikační partner A). „*Tak nejčastěji řešíme všechno okolo toho postižení. My máme děti se zrakovým a kombinovaným postižením, takže všechno co se toho týká. Ať už jde o stimulaci zraku, poruchy vývoje, ale i právě sociální poradenství. Všechno se k tomu nabaluje. Jsme služba pro celou rodinu, tak i takový to trochu psychologický, protože pracujeme s těmi vazbami v té rodině a co to s tím udělalo. Jak to tam funguje nebo nefunguje. Spolupracujeme i s dalšími odborníky třeba s logopedy. Prostě všechno, co tě napadne, co ta rodina řeší, protože má dítě s postižením tak se na nás může obracet. Třeba, když mají finanční potíže, tam se vztahuje vyřízení příspěvku na péči, na pomůcky a tyto věci. Také rodiny doprovázíme, hledáme návazný zařízení školy, školky, nebo doprovázíme i k lékaři, na úřady můžeme doprovázet. Takže komplexně všechno.*“ (Komunikační partner E). „*Pomáháme s vývojem dítěte jako takovým. Takže se nesoustředíme pouze na postižení zraku a jeho rozvoj. Jde nám o dítě jako celek. Takže spolupracujeme s rodinami i při hledání vhodné mateřských školek, při přechodu do speciálně pedagogického centra, při navazování kontaktů, získávání informací, komunikaci s lékaři a jinými odborníky.*“ (Komunikační partner C). „*Hodně jsou to, zatím nejvíc co ti rodiče potřebují nasměrovat jak pracovat s tím dítětem. Hodně z nich má třeba ty dávky a zvládají a ví na, co mají nárok až na takový ty drobnosti a potom jsou některý lidi, co jsou vyloženě i sociálně slabší tam i ty rodiče jsou trochu v tomhle tom ne tak kovaný, takže tím pádem pomáháme i v těchto věcech. Je to o tom, že tím rodičům ukazujeme, jak s těmi dětmi mohou pracovat, jak je mohou rozvíjet, jak s nimi*

motoricky pracovat to je práce fyzioterapie, my radíme se základními věci. Hodně komunikace v podstatě všichni ti klienti jsou nekomunikující, takže nějaké alternativní formy komunikace a tak podobně.” (Komunikační partner D.) „Nad rámec našich služeb co běžně poskytujeme našim klientům je to například hledání vhodného ubytování. Teď tu zrovna aktuálně máme klientku, která dostala byt, pak třeba s rodinami řešíme i ztrátu zaměstnání jednoho z rodičů a pomáháme jim hledat brigády, nebo jim pomáháme řešit i nedostatek finančních prostředků, aby část třeba se hradila z grantů. Takže to tady vyřizujeme. Také jim pomáháme vyřídit žádosti pro získání příspěvků od úřadu práce a i invalidní důchod. Informujeme je i doprovázíme a pomáháme jim i vyplňovat potřebné formuláře.” (Komunikační partner F). „My fungujeme od sedmi do čtyř, kdy klientům nabízíme vlastně služby přímou péčí, kdy přebalujeme, krmíme, protože fakt máme ty děti s těžším, nebo hlubokým postižením a hlavně se snažíme jim nabízet něco jakoby víc než jen tu přímou péči. Takže my hodně jsme akční, máme akční program, snažíme se dělat všechno, jako kdyby byli zdravý. Jezdíme do kina, divadla chodíme na výstavy, na výlety dokonce jsme byli na Lipně, všechno se snažíme dělat. To je ten program. Jinak nabízíme i poradenství, když rodiče chtějí poradit třeba o kompenzačních pomůckách a dalších věcí tak vlastně spolupracujeme i s fyzioterapeuty, protože jsme hodně zaměřený na tu multidisciplinarnitu, že tady mají fyzioterapii, ergoterapii, logoterapii, takže rodičům radíme vlastně se vším, co potřebují. Pni se na nás mohou obrátit, právě a my jim vždycky doporučíme nějakou službu. Pomáháme i při vyřizování příspěvků, informujeme je o tom, že jsou tyto a tyto příspěvky a, když potřebují, pomůžeme jim vyplnit formuláře.” (Komunikační partner G). „Nedávno jsme se setkávali hlavně s doprovody, že jakoby školky končily dřív, než rodiče v práci, nemohli si je sami vyzvedávat, takže jsme docházeli, dělali jsme doprovody domů. I jsme docházeli do školy, kde mají svého asistenta pedagoga, jenže asistent pedagoga nedá dítě na záchod atd., takže jsme se tam museli dostavit my a takto to suplovat, aby to fungovalo po všech stránkách, což kolikrát ty rodiny nechápali, jako že tam nemůže přijít někdo z rodiny a pomoci dítěti na záchod, když je potřeba, aby měl prostě asistenta, který zajistí péči se vším všudy. Tam jsme docházeli a dávali jsme dítě na záchod, doprovodili jsme ho na oběd a zase třeba doprovody domů. A někdy zase docházíme do domácnosti ke klientům, kde vlastně

trávíme s dítětem volný čas, než přijdou rodiče z práce. Třeba odpoledne, když mají kratší dobu ve škole, dobře taky spolupracujeme s maltézskými rytíři, který je vlastně dováží domů a my na ně počkáme a trávíme tam s nimi ten čas, kdy převážně si hrajeme prostě aktivizační činnosti a taky podání jídla, pití atd. Poskytujeme i základní poradenství, takže když něco potřebují tak příspěvky na péči a další organizace, které by třeba mohly pomoci v čemkoli, to poradíme.” (Komunikační partner H). „Někdy je problém v komunikaci, protože samozřejmě ty rodiny jsou ve velmi tíživé situaci, už jenom protože se jim narodilo postižené dítě, oni tento problém někdy nejsou schopni úplně pochopit. Snažíme se jim s tímto pomoci. Tato pomoc je velmi složitá, někdy se stává, že nechtějí s tímto příliš pomoci, nicméně se snažíme nenásilnou formou jim pomoci. Většinou jsme tady u nás v našem zařízení, kdy si neformálně povídáme, většinou jsou to rozhovory, kdy se nenásilnou formou snažíme nějak vyřešit ten jejich problém, nebo být jim nápomocni. Kdysi u nás fungovala rada rodičů, kdy jsme se snažily s nimi něco řešit, ale to bylo příliš formální a nefungovalo to dobře, takže teď už tuto radu nemáme. My jako ambulantní služba nezjišťujeme ani diagnózy, takže tam jde hlavně o to pozorování toho klienta a komunikace. To se týká i individuálního plánu, pokud je klient nekomunikující, nebo není schopen vyjádřit se, snažíme se to řešit. Snažíme se vždy zjistit potřeby našich klientů” (Komunikační partner CH). „Možnost rozvíjet dítě tak, aby bylo v rámci svých možností mohlo začlenit do většinové společnosti. Pomoci při hledání vhodného školského případně sociálního zařízení. Možnost účastnit se letního tábora.” (Komunikační partner I).

4.3 Spolupráce sociálních pracovníků při péči o postižené dítě

Sociální pracovníci při spolupráci s rodinami s postižením dítětem zastávají podpůrnou roli. Rodinám s dítětem s postižením poskytují podporu, své odborné znalosti a dovednosti. Často mají i roli jakéhosi průvodce sociální službou. Nejdůležitější roli v životě dítěte s postižením má rodina. Ta je pro něj základním pečovatelem a největší část odpovědnosti leží na rodině. Organizace a instituce nejčastěji slouží jako doplňující prvek při péči o dítě s postižením. „*Tak my jsme tam spíš jako takový průvodci tou sociální službou. My jim ukazujeme, jak to dítě může fungovat, jaký jsou různé cesty v té stimulaci jak to dítě podpořit. Takže my jezdíme pravidelně, zpravidla jednou za měsíc do rodiny na konzultaci. Ta trvá třeba hodinu a půl až dvě hodiny, podle potřeby. A část té konzultace se věnujeme dítěti, kdy si přivezeš pomůcky, ukážeš rodině jak konkrétně to dítě stimulovat a podporovat ve vývoji, aby si rozvinula to v čem má nedostatky. Můžeš jim pomůcky zapůjčit a ukazuješ jim možnosti. Ta samotná stimulace a ten trénink to už je potom na nich. My fakt jim vylíšíme ty varianty pro to dítě na míru, ukážeš jim jak je to možný dělat, ale potom to už musí dělat oni, protože s tím dítětem jsou denně. Jsme terénní služba, takže vše je u nich v jejich přirozeném prostředí. K nám dochází jen poprvé, kdy máme vstupní jednání, kdy probíhá přijímání rodiny, tak ty si zveme k nám, protože děláme účelové vyšetření zraku dítěte a je potřeba, aby byla místnost, kde není nic rušivého a kolegyně na to má všechny pomůcky. Ve výjimečných případech pokud ta rodina je v situaci, kdy se nemůže dopravit, nebo to mají komplikovaný, třeba mají víc dětí a jen jedno je s postižením, tak můžeme v podstatě to jednání s nimi provést u nich. S rodinami jsme v kontaktu i mimo konzultace, kdy nám mohou zavolat, pokud něco potřebují probrat, nebo mohou poslat mail. Jsme furt ve spojení.*“ (Komunikační partner E). „*Osobní asistence je zaměřena na principu, že si uživatel, rodina dítěte přesně určuje, co potřebuje. Jde o to, aby si pečující osoba mohla nějaký čas v klidu dělat, co potřebuje a nemusela mít „oči a ruce na postiženém dítěti“.* Jedná se tedy o zajištění hygieny, stravy, procházky, doprovod kamkoliv, doprovod do a ze školy.“ (Komunikační partner B).

„My se o dítě staráme v době, kdy je u nás. Bývá to zhruba od 2 do šesti hodin denně. Takže je to zhruba polovina dne. Zbytek dne se o dítě stará jeho vlastní rodina. Ale snažíme se i působit na rodinu, aby s dítětem dále pracovala, aby se co nejvíce rozvíjelo a bylo v maximální možné míře samostatné a soběstačné.“ (Komunikační partner A).

„V takové, aby na nás rodiny byly co nejméně závislé. Nesnažíme se převzít péči o dítě ani výchovu. Chceme rodiny podpořit, pomoci jim najít řešení, která hledají a ukázat možné směry. Stát jim takříkajíc po boku.“ (Komunikační partner C).

„V podstatě já jim tu práci ukážu, já jim nabídnu pomůcky, které můžou při té práci použít s tím dítětem a je to na nich. Tam už to není tak, že já nemám jako způsob jak bych je mohla kontrolovat, prostě jsou to rodiče, jsou to zákonný zástupci je to jejich v podstatě volba a to jak s tím dítětem budou chtít pracovat, nebo třeba s těma pomůckami je už na nich. Já jim to nabídnu i jim v tu chvíli řeknu, ať to vyzkouší a pokud jim to bude vyhovovat tak to určitě používají tu pomůcku. Tak jim tu pomůcku tam nechám a oni prostě můžou po tu dobu, než tam přijedu s tou pomůckou pracovat a pak vlastně příště vyhodnotím, jestli ty pokroky jsou nebo nejsou a taky jak jim ta pomůcka vyhovuje, nebo se mezi tím domluvíme třeba telefonicky a jim přivezu něco jiného, ale ta hlavní práce je prostě na rodičích, aby s tím dítětem pracovali. Většina těch klientů jsou děti od 0 do 3 let aktuálně, takže opravdu jsou hodně fixovaný na ty rodiče hlavně na mamínu, Je to spíš práce rodičů my jsme jako poradci, které jim prostě ukáží, co mají dělat, protože rodiče to nemohou znát všechno, nebo vědět o pomůckách. My je nasměrujeme a na nich je potom jak to využijí, může se to i nějak podle potřeby upravit. Minimálně to zkouší a prostě zjistí, že to nejde, nebo že na to dítě dobře nereaguje, nebo že tam ještě vývojově nedospělo, jako to že co jsem jim zrovna dala, zjistí, že část z toho zvládnou, ale část ještě ne tak to odloží, aby dítě nefrustrovalo, že to prostě neumí tak si vyberou jednodušší věc, nebo něco podobného si obstarají sami.“ (Komunikační partner D).

„Tak jako sociální pracovník spíš mam takovou tu spisovou dokumentaci a většinou s nimi jedná vedoucí přímé péče a pak vedoucí směn ti přímo jednají s rodiči a to formou buď osobní, nebo mají sešit, protože děláme i pobyt a do těch sešitků rodič píše a my píšeme co je potřeba, nebo jak tady celý den klient spolupracuje, co jedl, co pil a atd. Pak i fyzioterapeutky, které zase pomáhají vyplňovat třeba žádosti o invalidní vozík atd. Máme tady

i školu, kde je ředitel, zástupce ředitele a učitelé a asistenti a pak máme, vlastně sociální služby máme dva týmy, každý ten tým má vedoucího, který si to tam jako organizuje a nad nimi je vlastně pracovník přímé péče, tedy kolegyně, která je koordinuje ty služby, aby ti klienti měli vše, co potřebují." (Komunikační partner F). „My musíme spolupracovat hodně, protože ty naše děti slovně nekomunikují. Takže vlastně to dítě nám nic neřekne, doma když přijde z našeho zařízení tak taky nic neřekne, takže my musíme hodně a intenzivně komunikovat s rodinou. Rodičům musíme říkat, co jsme dělali, jak dítě jedlo, jak mu bylo, protože samo dítě nic neřekne. Děláme jak přímou péči, tak program pro ty děti a co týká komunikace s rodiči, spolupracujeme s nimi taky na tom, abychom od nich vyzvěděli všechny možné informace o tom dítěti, i o celé rodině. My pracujeme s konceptem bazální stimulace to je zaměřený taky hodně na toho klienta, na tu jeho autobiografii, takže my máme destičky, kde máme třeba chlapečka a víme, že má sestru, že má strejdu. Jedna šikovná maminka nám napsala celý rodokmen. Abychom se mohli s tím klučinou o něčem bavit, když on nemluví, my mu říkáme, ty máš tetu, vid'. A on je třeba schopný říkat ano, ne, že jakmile my víme všechno o té rodině, tak on s námi hezky povídá a je to super. Některý rodiče nám třeba říkají, co dělali o víkendu, co dělali o prázdninách a píší nám dopisy a já to všechno zakládám do složek. Děláme to tak u všech klientů, kteří k nám dochází. Všichni rodiče mají možnost vyplnit osobní dotazníčky, ptáme se a oni ti klienti, třeba k nám chodí několik let tak se dobře známe. Jinak děláme i rodičovský schůzky, zveme rodiče do našeho zařízení a pozveme je na program. Jinak by spolupráce s těmi našimi klienty, ani jinak nešla." (Komunikační partner G). „Tak u nás si myslím, že to je minimální, chodíme třeba tři hodiny denně. Delší časový úsek jakoby nemáme, že by jsme k někomu, chodili na celý den, takže ta rodina si myslím je vždycky prvotní v tom starání se. A když nemůže tak to supluje my. Není to nijak ve velkém rozsahu. Ty doprovody jsou třeba jen do hodiny, že ho doprovodíme domů a chvíli počkáme, než dorazí někdo z rodiny. Ta péče není nijak dlouhodobě rozsáhlá. Jsme opravdu takový nápomocný prvek, největší míru péče poskytuje rodina. My taky nemáme žádný velký zázemí, kam bychom ty klienty mohly brát, někde s nimi být a něco s nimi dělat, takže je to opravdu jen takový zlomek co můžeme udělat." (Komunikační partner H).

„My jak vlastně fungujeme přes den, tak jsme s rodiči téměř denně. Všichni naši klienti přicházejí v doprovodu někoho z rodiny. Takže my denně s nimi komunikujeme, ale většinou si tu péči necháváme na nás, protože i děláme si i různé pobyty týdenní děláme je, vlastně dvakrát za rok, poskytujeme i aktivizační služby, takže ten rodinný příslušník je jenom na doplnění informací. Ale pochopitelně jsme rádi, za každou spolupráci, za tu jsme velice rádi, protože to přispívá k posunu toho klienta.“ (Komunikační partner CH).

„V maximální, které si rodič zvolí. To znamená speciální podpora dítěte – rozvoj všech oblastí kognitivních funkcí.“ (Komunikační partner I).

4.4 Spolupráce rodiny při poskytování sociálních služeb

Sociální pracovníci hodnotí spolupráci rodin většinou kladně. Rodiny s postiženým dítětem vyhledávají jejich pomoc dobrovolně a je v jejich zájmu, aby spolupráce probíhala dobře, protože ta zařízení jsou tu pro jejich potřeby. Mezi klienty se najdou i rodiny, které někdy spolupracují méně. Sociální pracovníci se shodují v tom, že se vždy najdou rodiny, které mají trochu jiné priority, ale větší podíl rodin spolupracuje dobře a má zájem o poskytovanou službu. „*Myslím si, že z devadesátidevítí procent jsou to všechno rodiny, které chtějí pomoci a nemají jediný důvod, proč by s námi neměli spolupracovat. Najde se pár rodin, který jsou třeba ze sociálně slabšího prostředí, nebo já třeba mám dvě rodiny, který úplně jako nechápu ten smysl a vlastně to dítě ani tak rozvíjet nechťejí. Je to tam takový trošku horší jim to podat a vysvětlit, jsou trošku jinde, takže tam je to takový, že spolupráce není úplně ve srovnání s těmi ostatními tak ideální. Tam jim to musíme víc vysvětlovat, ale mám právě jednu romskou maminku a tam má prostě ty priority někde jinde, že tady to není úplně stěžejní, pro ní je důležitý mít informace co se týče dávek a podobně, ale práce s tou nevidomou holčičkou je taková pro mě miň zásadní.*“ (Komunikační partner E). „*Naše služba je vlastně zaležená na tom, že rodiny s námi spolupracují, kdyby to tak nefungovalo, bylo by pro nás v podstatě nemožné jim poskytnout pomoc a tím by naše služba ztratila smysl.*“ (Komunikační partner B). „*Rodina spolupracuje. Někdo více, někdo méně. Ale spíše se setkáváme se spolupracujícími rodinami, které mají o své dítě zájem a starost. Zajímají se o jeho vývoj, ale i o naši organizaci. Spousta z rodičů nám dokonce i přispívá různými dary. Nemám na mysli přímo finanční pomoc (protože financí mají oni sami málo), ale spíše o nefinanční pomoc, jako je například výpomoc při různých akcích, někteří rodiče nám dodávají třeba i kancelářské potřeby, někdo i stromeček na Vánoce apod.*“ (Komunikační partner A). „*Jak která. U nás se snažíme o to, aby spolupracovala. Abychom měli zpětnou vazbu a mohli s dítětem efektivně pracovat jak my, tak rodiče.*“ (Komunikační partner C). „*Rodiny spolupracují dobře. Není to o tom, že bych po nich chtěla, aby každý den půl hodiny něco s tím dítětem dělali to ne. Ne, nechávám to fakt na nich, oni znají to dítě nejlíp a ví co je pro něj dobře použít a kdy ne. Většinou ty rodiče spolupracují fakt dob-*

ře. Všichni co jsou tady, mají o tu službu fakt zájem s tím dítětem pracovat, ti co spolupracovat nechtějí se k nám většinou ani nedostanou." (Komunikační partner D). „Většinou spolupracují velmi dobře, protože i tak máme rodičovské schůzky dvakrát do roka, kde vlastně sedí jak ze školy, tak klíčový pracovník, tak i já sociální pracovník a pokud tam probíhá i rehabilitace tak i fyzioterapeutka a každý tam řekneme za sebe jak si to vlastně představujeme, nebo, co by jsme dál s klientem chtěli dělat. Děláme to u každého klienta, kterého máme v péči. A jsou tam i přítomni rodiče, nebo opatrovníci. Takže si myslím, že spolupráce s rodinami probíhá dobře." (Komunikační partner F). „Ono záleží jak, která rodina, ale obecně my jako máme a budu mluvit za rodiny, co máme my tak super. I v minulosti se najde jedna rodina, která prostě jakoby ta spolupráce byla horší, ale ve většině případů z devadesátidevítí procent, prostě super. Cokoliv potřebujeme, tak děti mají notýsky a my jim tam napíšeme co je potřeba. Spolupráce je jako super, cokoliv potřebujeme, nebo materiály na výtvarky, malování, nebo jednorázový podložky, co potřebujeme, nebo se sami i ptají, co potřebujeme. Ve většině případů funguje spolupráce velmi dobře. Určitě se najde rodina, kde je spolupráce horší, ale teď třeba máme sto procent. My třeba máme i hodnotící dotazníky v červnu, který hodnotí zpětnou vazbu u těch rodičů a my se jich ptáme, jste spokojeni prostě s naší péčí, jste spokojeni s individuálním plánováním a ptáme se jich na nápady na program, což je další spolupráce, že oni si říkají, co chtějí pro svoje děti. Vymýšlejí různé věci a já jsem potom ráda, oni mi to vymyslí a my to zrealizujeme. Je to taky trochu daný tím, že některé děti k nám dochází dlouho a rodiče to tu už znají, mají to tu rádi. Hodně se snaží." (Komunikační partner G). „Jo, vždycky. Nikdy jsem se nesečkala, s žádným jakoby problémem. My se vždycky přizpůsobit, těm uživatelům jejich potřebám. To co od nás potřebují, my se jim snažíme vyhovět, takže, když se to skloubí, že můžeme vyhovět, tak ta spolupráce se naváže úplně v pořádku. Kdyby z naší strany to nešlo, tak dáváme kontakty na jiné služby, aby si to mohly zajistit právě podle té jejich potřeby." (Komunikační partner H). „Jak kteří. Jsme rádi, hlavně to bylo u nově přichozích klientů, aby ta spolupráce fungovala. Ta spolupráce s rodinami je velmi důležitá. Týká se to vlastně všeho, ať už jde o oblečení, ošacení, hygieny, zdravotního stavu ta spolupráce je velmi důležitá a jsme za ní moc rádi i za maličkosti. Cokoliv co nám řeknou, z jakého prostředí pochá-

zí, co je pro jejich syna, nebo dceru důležité, když s nimi takto spolupracujeme, tak chceme klienty vést k samostatnosti, aby v co nejvyšší míře byli schopní se obsloužit, dojit kam potřebují, říci co potřebují." (Komunikační partner CH). „Není to měřitelné, vždy záleží na konkrétní rodině." (Komunikační partner I).

4.5 Péče o dítě s postižením bez podpory institucí a sociálních služeb

Sociální pracovníci se někdy setkají s rodinami, které dlouhou dobu nevyužívaly žádné sociální služby, přijdou až, když nastane problém a dál sami už tu situaci nevládnou vyřešit „*Taky se nám stává, že se k nám dostane rodina, my máme děti do sedmi let věku a třeba k nám přijdou až v pěti letech a za této situace oni to třeba nějak zvládali, ale potom v okamžiku, když je dítě ve škole, školce třeba může být i s asistentem nebo řeší nástup a zjišťují nedostatky toho dítěte, že to do běžný tak úplně nepůjde, to je takový zlomový okamžik, kdy se zjistí, že to nejde tak jak by to mělo jít a, že teda se na nás obrací, ale uplyne tím spoustu času, který se dal využít líp. Oni si nějakým způsobem poradí, ale tápou v tom, neví ty možnosti a je to pro ně daleko obtížnější, než, když je někdo kdo jim řekne, že existuje tahle a tahle varianta, můžete zkusit tohle, tohle, tohle a společně zkusíme co je pro ně nejlepší. Oni se třeba k tomu dostali, ale s námi a s našimi zkušenostmi měli třeba za půl roku, kdežto sami to měli třeba až za tři roky. Takže je to pro ně určitě obtížnější, ale záleží co to je za rodinu, jaký má dítě postižení. Pro nás je to pak časový pres. Je to pro nás náročný, kdy my máme hrozně krátký čas a spoustu věcí, na který se dá pracovat a nejde to dohnat ten zameškaný, promeškaný čas. Je náročný za krátkou dobu obsáhnout tolik věcí, abychom to dítě připravili třeba na to, že může chodit do školy, školky ať už speciální nebo ne. A hlavně je to pro ně všechno v rychlém tempu a velký množství informací jak pro ně i pro dítě.*“ (Komunikační partner E).

Komunikační partner D se setkal i se situací, kdy rodiny neřešily situaci s dítětem, protože jim lékař řekl, že to nemá smysl. „*V podstatě asi žádný takový dítě jsme tady neměli, který by bylo dlouho bez pomoci, pravda je, že ti rodiče, kteří teprve začínají, třeba v případě jim řekli, že nemá cenu s tím dítětem nic dělat, řeknu to takto škaredě, lékaři řekli, že ať se na to vykašlou, že se nedá nic dělat. Řeknu konkrétní případ, kdy teda ty rodiče začali vlastně až v roce a půl kdy s dítětem nic nedělali a tam jsou ty pokroky jako relativně velký. Samozřejmě dítě je ve věku, kdy ještě tam ten pokrok je docela vysoký a rodiče vidí, že to jde. To nebylo, že by nechtěli, prostě dali na to, co jim řekli*

odborníci to je jeden případ a pak jsou rodiče, kteří třeba o tom neví a pak se to doví, ale těm dětem je miň a zjistí, že existuje i něco jiného než to kam chodí a obrátí se na nás a tady už potom se jich ujmeme. Někteří chodí třeba jenom do nemocnice cvičit někam tak už se nedoví o těch možnostech jaké mají nároky na dávky tam potom se snažíme třeba i o doprovod, nebo jim vysvětlit tyto věci. V nemocnici pořeší zdravotní stránku, pořeší to, že jim ukáží třeba, jak mají cvičit, ale už s nimi nikdo neřeší jak s tím dítětem pracovat jinak například jak si s ním hrát, aby se rozvíjelo a už vůbec s nimi neřeší peníze na, které mají nároky. Co mam vazby od rodičů v nemocnicích se nedozvěděli nic. Vím, že tady je jedno oddělen, kde je třeba odkážou na ranou péči, to určitě jo, ale ne všude to takto funguje."

Sociální pracovníci se nemohou nasetkat s rodinami, které by nevyžívaly žádnou sociální službu, ale mají povědomí o tom, jak funguje taková rodina. Shodují se, že taková rodina to má těžké, je na nich veškerá péče, pomáhá jim s péčí rozšířená rodina, pro rodiče je to psychická zátěž a celá péče je pro ně náročná. „V takovém případě pečují rodinný příslušníci 24 hodin denně, minimálně jeden člen rodiny (většinou matka) zůstávají s dítětem doma, opouštějí své zaměstnání a otec se stává živitelem celé rodiny. Pečující se snaží nějakým způsobem přivydělat – získává finanční prostředky na léčbu a pomůcky, které pojišťovna nehradí a pro dítě jsou nezbytné.“ (Komunikační partner B). „Pravděpodobně probíhá pouze v rodině s pomocí širšího příbuzenstva, jako jsou sourozenci dítěte, tety, prarodiče apod.“ (Komunikační partner A). „Těžko. Určitě to jde. Myslím, že záleží na hodně faktorech. Na míře postižení dítěte, na vztazích v rodině, na informovanosti, ... Ale bylo by to stresující mnohem více, než s pomocí. Kdo ví. Nechci dělat závěry. Znáám pár rodin, které se ve většině případů obešly bez služeb a pomoci a znám i pár, kde by si to bez pomoci vůbec nedovedly představit. Ale ze své pozice a po všech zkušenostech, při dnešním fungování světa si myslím, že podpora, služby, organizace a všechny jiné formy pomoci hrají velkou roli při výchově, vzdělávání, rozvíjení potenciálu lidí s postižením.“ (Komunikační partner C). „Tak samozřejmě se snaží, seč můžou, ale dochází tam k psychickým problémům, takže jsou rodiče rádi za sociální službu, takže když už pak dochází ty síly, protože roky ubývají tak tu službu třeba rozšiřují, jo, že jsou tady třeba přes noc pak využívají i fakultativní služby. Myslím si, že oni

*se snaží, seč můžou.“ (Komunikační partner F). „No představu, asi jsem se přímo nese-
tkala s nikým, kdo by aspoň něco málo nevyužíval. Spíš jsme slyšela vyprávění a myslím
si, že jakoby, když tu péči nemá to dítěcko žádnou, tak že je to špatný. Hlavně dítěcko po-
třebuje cvičit. Hlavně fyzioterapii, když se procvičuje to tělo tak funguje s tím i mozek,
takže to musí jít jedno s druhým. Pokud jsou jen doma a leží tak se hodně kroučí, mají
hodně vážně zakřivenou páteř, takže podle mě jim ani pak nemohou vyrobit pořádně
vozíky. Nemyslím, že je to dobrý, myslím, že můžou mít ten život daleko kvalitnější a
zažít spoustu věcí. Když nejsou odcvičený, nejsou vzdělávaný, my děti taky vzděláváme,
když nemají ty podněty doma, kdo by chtěl být furt doma, tak mají ten život i kratší.“
(Komunikační partner G). „Toto mi přijde strašně individuální, jsou rodiny, které úplně
se izolují od veškerého dění, vůbec společenského dění, některé rodiny zase naopak vyu-
žijí veškeré nabízené aktivity. Takže je to fakt takový nerozhodný, ale když k nám přišli
klienti, kteří byli hodně izolovaný tak s nimi je strašně těžká spolupráce. Tady se vlastně
všechno učí znovu jako je komunikace, hledání kamarádů, říct o svých potřebách napří-
klad dojít si na toaletu, napít se, jo, ale zase ti klienti, který jsou zvyklý na ty různý akti-
vity tak ti chtějí být pořád aktivizovaný. Takže máme klienty tak i tak. Pro ty zaměstnan-
ce je úžasný, když ten klient něčeho dosáhne, dokáže, nebo potom, když jsme tu byli
v kancelářích a místnosti byly od sebe izolované klienti mezi sebou neuměli komuniko-
vat ani si najít kamarády a normálně si povídat a hrát. Pro nás je velký přínos, když si
najde kamarády a naučí se mezi sebou komunikovat.“ (Komunikační partner CH).
„V naší oblasti je to velmi těžké, není dostupnost odborných pracovníků, odborných
pracovišť a dostatek institucí, které by rodinám a jejich dětem pomohly.“ (Komunikační
partner I).*

Komunikační partner H nemá představu o tom, jak probíhá péče v rodinách s dítětem s postižením. *„To tak úplně představu nemám, jsme v této organizaci čtyři roky a nemám ještě tolik zkušeností, ale asi probíhá dobře, když žádnou pomoc sociál-
ních služeb nechtějí. Co jsme takhle zažila ty rodiny, tak ty byli akční, hledali si potřeb-
né služby, kontaktoval je podle potřeby. Uměli si vyřídit, co potřebovali. Myslím si, že
právě jak je to všechno na nich jsou zvyklí si hodně věcí zařídit a najít samy, co si nena-
jdou, to nemají.“*

4.6 Neformální pomoc rodinám s dítětem s postižením

Neformální pomoc rodinám poskytují různá centra, či svépomocné skupiny „*Tak já akorát vím tady o tom autistickém centru. Víím, že na Vltavě jsme taky jakoby docházeli s nějakými klienty, víím, že je toto centrum hodně využívány.* (Komunikační partner H). „*Ano, setkáváme. Nejčastěji jde o svépomocné skupiny pro rodiny s dětmi s postižením. A také svépomocné skupiny pečujících osob.*“ (Komunikační partner A).

Komunikační partner C se s neformální formou pomoci setkává „*Ano. A velmi tomu fandím.*“ Komunikační partner F nemá moc zkušeností s neformální formou pomoci „*Já takhle aspoň o ničem úplně nevím, víím, že jsou autisti jihu, tam teda autisti se setkávají rodiče i děti. Pak jsou i pobyty v Opařanech tam taky, ale jinak neformální formu pomoci nevím, kde by se setkávali jako rodiče mezi sebou, nebo i s dětmi.*“ Komunikační partner B se setkává s pomocí rozšířené rodiny „*Ano, bez ní by to ani nešlo. Je to právě pomoc při péči (hlídání), členy úzké rodiny. Na formální pomoc od institucí, v mnoha případech rodiny ani nemají finanční prostředky, protože příspěvek na péči je nedostačující.*“

Komunikační partner H se setkal se situací, kdy rodiny měly přání s někým navázat kontakt. Projevily přání s někým kamarádit. „*I kolikrát jsme se setkali, že náš klient třeba měl zájem, že by se chtěl taky s někým sejit s někým se stejným postižením, nebo podobným. Tak jsme se snažili kontaktovat někoho z našich klientů, kdo by se chtěl také sejit. A podařilo se, takže se napojili na sebe a začali se scházet. To bylo fajn. Ve více případech zase třeba my tady nejsme schopni úplně najít ty stejné typy postižení, aby se k sobě hodili. Úplně v rámci naší organizace to moc nejde, ale podařilo se nám to jednou taky.*“

Zbytek komunikačních partnerů uvádí, že se s neformální formou pomoci setkávají a i neformální stěťávání rodin pořádají. V některých zařizenech jsou i dobrovolníci, docházejí k nim studenti, či zaměstnanci firem, kteří jim dobrovolně pomáhají. „*Ano setkáváme se s tím a i je pořádáme. Takže jim připravíme i program, nebo i jenom se setkají bez programu, aby si popovídali. Často se nám sdružují na facebooku, nebo kdokoli jinde vytvoří skupinku, nebo v nemocnicích maminky se schází a fungují a spousta*

rodin se třeba tomu brání a pak po nějaké době se k tomu přikloní, tak to oceňují a je to pro ně hrozně důležitý a chválí si to." (Komunikační partner E). „Tady funguje v podstatě tábor pro rodiče s dětma, tam jako se ty rodiny sdružují a jezdí, ale jinak spíš jsou to takový ty skupiny, co jsou na konkrétní typ postižení, takže děti právě se dawnovým syndromem mají svoji skupinu a podobně a tam ty rodiče fungují a tím, že to spektrum těch dětí o které pečujeme, je tak velký tak každý má svoji vlastní svoji konkrétní skupinu kam se obrací s konkrétními dotazy, nebo prostě takový ty běžný věci se, kterými se setkávají, řeší se svojí skupinou. Setkávají se a sdružují se se svýma, ale my se s nimi nesetkáváme ani s nimi nepracujeme. Často jsou z jiných krajů a nepatří mezi naši cílovou skupinu. Jinak pro naše děti a jejich rodiče tady funguje tábor a tam můžou jet. Zájem o tábor mají většinou starší děti a využívají ho." (Komunikační partner D). „Tak my třeba máme v našem zařízení dobrovolníka, jo, paní, která už je v důchodu, ale strašně ráda k nám chodí a naplňuje jí to. Pak teda jakoby chodí i studenti dobrovolníci. Já myslím, že k té péči víc ani nepotřebují, protože mají nás. A ten klient je od ráno do odpoledne u nás a pak odjíždí domů. Pak mají určitě nějaký dobrovolníky, kdo jim to pohlídá, ale tyhle děti vždycky musí hlídat někdo, kdo ty děti zná, protože je to komplikovaný. Třeba tady funguje, že naši rodiče jak se mezi sebou znají a mají na sebe kontakt tak se setkávají společně i mimo naše zařízení. Volají si a mluví spolu. Když se potřebují poradit mezi sebou tak si naši rodiče volají. Neformálně to prostě funguje." (Komunikační partner G). „Tak neformální schůzky v našem zařízení jsou dvakrát za rok. Je tady sdružení pro lidi s mentálním postižením, je tady dobrovolnické centrum, dobrovolníci k nám chodí i studenti na praxe, ale i studenti nám rádi přijdou sem pomoci třeba s nějakými akcemi. Pak i dobrovolnické akce od studentů, měli jsme tady studenty z gymnázia, kteří nám tady pomáhali s velkými akcemi. Pak různé dobrovolnické akce od firem tam mají jako den dobrovolnictví a samozřejmě, když potřebujeme nějakou větší akci tak se domluvíme i rodinami našich klientů. Když dostaneme nějaký nápad a snažíme se ho zrealizovat pro naše klienty, nebo naši službu, je fajn, že se nám podaří zapojit hodně lidí a věc uskutečnit." (Komunikační partner CH).

4.7 Podpora neformální pomoci rodinám s dítětem s postižením

Sociální pracovníci se shodují, že pokud vědí o nějaké neformální pomoci rodinám tak jí podporují. Některá zařízení pořádají neformální setkávání v podobě táborů, dnu dětí, seminářů, pobytů. *„Tak tím, že to i uspořádáme, to tím také podporujeme. Je to vlastně jeden z našich cílů, aby se setkávali a sdružovali, ale nejen s rodinami, kde je dítě s postižením, ale i aby se začleňovali, do běžné společnosti i mezi rodiny, kde jsou zdravý děti. Bud' je to tam neorganizovaný, že si fakt jenom povídají a necháváme to plynout, že si říkají ty zkušenosti, a nebo to může být s nějakým programem třeba vzdělávacím a tak různě. Záleží i jaký se nám sejdou rodiny, jak co vyžadují a jaký jsou. Pokud máme třeba lektora, je to omezené prostorem. Většinou jsme jinde, než u nás v rané péči. My nemáme tak velké prostory, abychom to mohli pořádat.“* (Komunikační partner E). *„Sami také se snažíme podporovat neformální setkávání rodičů mezi sebou, aby si sami mohli sdělit své vlastní zážitky a zkušenosti. Rodiče toto velmi oceňují a hojně využívají. Je to možnost setkat se s dalšími rodiči, kteří mají stejný „údel“, jako oni sami. Ví, že si ostatní rodiče procházejí stejnými situacemi.“* (Komunikační partner A). *„Ano. Pořádáme několikrát ročně setkávání našich rodin s dětmi, pořádáme setkávání rodičů, které je spojené s nějakou odbornou přednáškou. Podporujeme a motivujeme rodiny k setkávání a k předání si leckdy velmi důležitých informací, které se jim osvědčily.“* (Komunikační partner C). *„Pokud by rodiny o takovéto setkávání měly zájem, tak určitě my bychom to podpořili. My tady konáme společně s rodiči našich dětí výlety, letos jsme teda nebyli, protože na otáčivém hledišti hráli to samé co loni, ale jinak organizuju výlet do Českého Krumlova na otáčivé hlediště, jedou rodiče, děti, zaměstnanci je to společná výlet. Takto ti pořádáme každý rok pravidelně. Pak ještě organizujeme dětský den, tak se neformálně bavíme, takže takovéto akce tady pro rodiny s dětmi pořádáme A vzhledem k těžkým postižením, které naši klienti mají, se držíme v rámci Jihočeského kraje.“* (Komunikační partner F). *„Samozřejmě podporujeme tato setkávání, nic proti tomu nenamítáme.“* (Komunikační partner D). *„Podporujeme, hodně to podporujeme, protože oni potom, právě jim to pomůže, protože někdy třeba, když jo stal se mi*

případ, když to postižení už je hodně vážný a třeba ty klienti jsou umírající, tak tam je to průšvih a ty rodiče bývají hodně z toho psychicky špatný. A tam potom třeba ta svépomocná skupina rodičů jim hodně pomůže. To je takový extrém. Taky se to stává, ale tady tohle zařízení s tím taky pracuje s tím případem, že tady máme psychologa.” (Komunikační partner G). „Ano, podporujeme, když je ta možnost, tak určitě. Protože, fakt jako u těch klientů dost často slyšíme, že on tu nikoho jako nemá, s kým by mohl kamarádit, s kým by mohl se seznámit, nebo kamarádit, to slýchám dost často od těch rodin.” (Komunikační partner H). „Ano, podporujeme, jojo a oni taky. Oni jsou zase rádi, že mají tady něco nového, že s těmi klienty něco děláme. Doufejme, že pro obě strany je to přínosné. My to vidíme u našich klientů, alespoň z naší strany je to fajn.” (Komunikační partner CH).

4.8 Odkazování rodin s dítětem s postižením na další odborná pracoviště

Sociální pracovníci odkazují rodiny s dítětem s postižením na další odborná pracoviště vždy, když to vyžaduje situace klienta, když o to klienti požádají. Klientům poskytují i reference o zkušenostech s jinými službami. Některá zařízení nabízejí široké spektrum služeb a klienty odkazují na jiná zařízení v případě, že potřebnou službu nemají. „*Ano odkazujeme rodiny na jiná odborná pracoviště, ale je to z naší strany vždy jen nabídka. A nebo jim řekneme, s kým máme dobrou zkušenost s tímhle a s tímhle, a že třeba, by jsme doporučovali se na ně obrátit. Nebo třeba oni sami se mohou zeptat, jestli neznáme někoho, kdo dělá třeba muzikoterapii a jestli třeba nemáme ohlasy na někoho z jiných rodin.*“ (Komunikační partner E). „*Ano, odkazujeme rodiny na další odborná pracoviště vždy, když vidíme, že by to pro klienta v dané situaci bylo prospěšné. Informujeme rodiče, že by bylo vhodné zapojit ještě tu, nebo tu danou službu a je na nich, zda službu využijí, či ne.*“ (Komunikační partner A). „*Rozhodně. Snažíme se pro dítě dělat to nejlepší. Hledáme řešení společně. Když už dítě nemůže být u nás, existují návazné organizace, na které samozřejmě odkazujeme.*“ (Komunikační partner C). „*Samozřejmě my teda, že tady v podstatě jako hodně toho máme sami tak i můžeme nabídnout tu péči tady, ale samozřejmě pokud je to něco speciálního tak pochopitelně jim řekneme kam se mají obrátit, někteří to už využívají dopředu, někteří o to neví, takže i to, že třeba kromě fyzioterapie jim domluvíme i logopedii. Takže určitě tyto věci, ale naše zařízení je tak nějak komplexně zaměřená, že většinu té péče jim můžeme poskytnout tady, ale některé rodiny jsou z daleka pro ně je to náročný tak jim doporučíme zařízení poblíž místa bydliště, tak aby to pro ně bylo jednodušší. Pokrytí služeb je ve větších městech samozřejmý.*“ (Komunikační partner D). „*Ano pokud rodiny potřebují jinou službu, nebo chtějí vědět jaké další služby je možné pro jejich děti zařídit, tak je odkazujeme a radíme jim, kam se mohou obrátit.*“ (Komunikační partner F). „*Jak jsem říkala, odkazujeme, když ti klienti potřebují jinou službu. Často odkazujeme i na maltézskou pomoc, protože oni nám vozí klienty, Odkazujeme i na autisty, na úřady tedy na úřad práce a okresní správu sociálního zabezpečení. Také na lékaře. Třeba potřebují*

zubaře, já hned volám ostatním rodičům, ke komu chodí k zubaři. Pak jim doporučuji zubaře, je to různé, co potřebují tak vždycky se ta pomoc nějak zařídí. Je toho určitě hodně. (Komunikační partner G). „Jo, když fakt mají zájem, že to řeší a svěří se, že něco potřebují tak jo. Není problém. Pokud o tom víme, taky kolikrát si informace shání bez nás, co tady v tom městě je. Často jsou klienti k nám sdílný přes ty asistenty, kteří k nim dochází, protože to jsou fakt každodenní kontakty. Tak přes ně se kolikrát něco dozvím, co ta rodina řeší, kontaktuju a domlouváme se, když vím, jak můžeme pomoci. To funguje přes ty asistenty. My si děláme i porady a povídáme si o klientech.“ (Komunikační partner H). „Určitě, odkazujeme rodiče, já jako sociální pracovnice mám vypsaná veškerá sociální zařízení, instituce, která by jim mohla pomoci v případě potřeby. My spolupracujeme s různými dalšími službami a organizacemi v Jihočeském kraji nejen kvůli případné pomoci, ale pořádáme s některými organizacemi společné akce ať už kulturní, společenské atd. My zveme jejich klienty a zaměstnance k nám a pak někdy přicházíme k nim. Takže navázána spolupráce určitě je.“ (Komunikační partner CH).

Komunikační partner B na další odborná pracoviště klienty často neodkazuje, jak uvádí *„Ve chvíli, kdy jsme se setkaly s rodinami už o všech institucích věděli, s postupem času se rodiny stávají odborníky na sociální síť služeb vztahující se na rodiny s dětmi.“*

4.9 Odborná pracoviště

Rodiny s dítětem s postižením jsou odkazovány na mnoho odborných pracovišť, která jim pomáhají zajistit komplexní, kvalitní a odbornou péči o dítě s postižením. Mezi tato odborná pracoviště patří pedagogicko-psychologické poradny, speciálně pedagogická centra, školská zařízení, psychologové, psychiatři, fyzioterapeuti, logopedové, specializovaní lékaři, úřad práce, denní stacionáře, odlehčovací služby, respitní péči, osobní asistenci, lázeňskou péči. *„Tak může to být od rehabilitačních pracovníků, nebo třeba logopedi, speciálně pedagogický centra, pedagogicko-psychologický poradny, a potom různé typy lékařů, když třeba mění lékaře, fakt různé specializace, nebo hodně ty lékaře, nebo třeba lázně. Tam je toho fakt spousta psychologa, psychiatra, taky sociální služby, ale ty ne v takový míře, ale jako taky. Všechno, co tě napadne, co se váže k tomu postižení.“* (Komunikační partner E). *„Nejčastěji je to tedy Úřad práce, kvůli zlepšení finanční situace rodiny. Potom je to třeba i psychologická pomoc, nebo i na další sociální služby, nejvíce na osobní asistenci.“* (Komunikační partner A). *„Většinou naše klienty odkazujeme na speciálně pedagogické centra, speciální mateřské školky a základní školy.“* (Komunikační partner C). *„V podstatě bud' speciálně pedagogické centrum zaměřené na jednotlivá postižení, ale s tím, že naše cílová skupina jsou děti s tělesným a kombinovaným postižením tak většinu tich služeb využíváme tady u nás. Třeba děti se zrakovým postižením, třeba můžeme poslat do Prahy k paní doktorce, která je odbornice a věnuje se této problematice dětí s postižením a zároveň děti s postižením zraku je největší kapacita, dále odkazujeme třeba na neurologa, logopedii. Pokud by k nám přišlo dítě třeba jenom se sluchovým postižením tak ho odkážeme na nějakou ranou péči podle věku, nebo speciálně pedagogické centrum, které je zaměřené na tento konkrétní typ postižení, to samozřejmě jo a ostatní vlastně přijmeme k nám do péče. Pak to vyplývá z konkrétního případu, takže se jim pak fakt snažíme najít instituci, která by jim nejlíp pomohla. Tohle je asi nejčastější, když k nám přijdou rodiny s nějakým speciálním problémem tak třeba z hlavy ani nevím kam je poslat a sama musím kouknout, a pak jim řeknu, že mají navštívit toho a toho člověka, nebo by Vám možná mohl pomoci ten a ten.“* (Komunikační partner D). *„Psychiatrické, nebo pedagogic-*

ko-psychologické poradně, nebo neurologické, ortopedické pracoviště. Tady tyto typy pracovišť. I sociální služby, které my neposkytujeme a klienti o ně mají zájem osobní asistence, odlehčovací služby apod. I na lékařská pracoviště záleží podle potřeby rodiny." (Komunikační partner F). „Odkazujeme třeba i na zařízení, které jsou dál, když potřebovali třeba respitní péči, tak jezdili na Lukavec, tam mají respitní péči. A podle toho co potřebují na to je vždy odkážeme. Fyzioterapeuty, logopedii, psychology, zdravotní sestry, doktory na zařízení tady v Budějovicích pak jsou i zařízení jinde. Hledáme i pobyty v lázních." (Komunikační partner G). „Na právní poradny, to je docela častý, autistické centrum, vím, že jsme někoho takto doporučila, nebo jsou tady stacionáře denní i týdenní. Ted' jsme měli klienta se sluchovým postižením, chodil na Mariánské náměstí do školy a maminka nevěděla co dál, protože to už je vlastně nad jeho věk a pro něj není, takže jsme taky sháněli, kam by mohl docházet dál. Tak ho ted' doprovázíme do jiného zařízení. Pomohli jsme mamince vše vyřídit." (Komunikační partner H). „Psychiatr, psycholog, různé terapie třeba arteterapie. Spolupracujeme i s autistickým centrem, se stacionáři, školskými zařízeními, zdravotnickými zařízeními. Odkazujeme na různé lékaře, odlehčovací služby atd. Těch organizací a zařízení je celá řada na všechny si ted' nevzpomenu, ale snažíme se, aby to bylo co nejvíc komplexní." (Komunikační partner CH).

4.10 Problémy při práci s rodinami s dítětem s postižením

Sociální pracovníci uvádějí, že se vždy najdou určité problémy, či třecí plochy, při spolupráci s rodinami. K třecím plochám dochází v případě, že rodiny nejsou úplně srovnání s postižením svého dítěte a staví se k této situaci různě. *„Taky zaznamenáváme občas nějaké problémy. Měli jsme tady jednoho klienta, kdy my jsme se snažili o aktivizaci on byl na vozíčku, aby se snažil, být víc samostatnější, aby si posílil třeba svaly, aby na tom vozíčku se dokázal přesunout a tak. Rodině se to až moc nelíbilo, on je přestě ten postižený a on prostě nemůže. Přitom by mohl, a kdyby chtěl tak by mohl být samostatnější, ale ta rodina byla taková, že ho brali za chudáčka, který nic nemůže. Tam byla trochu třecí plocha. Bylo vidět, že ani ta rodina není s jeho stavem dobře srovnaná, a fakt ho mají za toho chudáčka, který je na tom vozíčku a nic nemůže. Pak vlastně došlo k ukončení smlouvy. Právě asistenční služba ba právě měla tohle podporovat, aby klient byl samostatný, aby se snažil a něco se naučil. To jsme se s něčím takovým setkala jednou. Jinak si žádné závažné problémy nevybavuji.“* (Komunikační partner H). *„Určitě dochází ke střetu zájmů. Určitě i stížnosti také jsou, ale tam jde spíš, když někteří rodinní příslušníci většinou to přichází z řad rodičů, kteří si myslí, že ten jejich syn, nebo dcera je na tom tak strašně špatně, že my jak chceme, aby klient byl v co největší míře samostatný, tak oni si zase myslí, že ta podpora je potom malá, minimální, že za to platí moc peněz, tam dochází vždycky k takovým menším střetům. Pak další problém může být zdravotní stav, zase malá podpora, někdy zas málo aktivit pak moc aktivit, někdy málo předávání informací, někdy zas moc předávání informací takže takové třecí plochy se najdou.“* (Komunikační partner CH). *„Dá se to tak někdy říct. Je víc typů rodin, některé se například nechtějí smířit s postižením svého dítěte. Chtějí po něm nemožné, nechtějí přizpůsobovat výchovu, způsob učení ani nic jiného tomu, že by jejich dítě nemělo být „normální“. Ale pak jsou také rodiny, které své „postižené dítě“ vzali jako jedinou věc na světě a vše se točí kolem něj. Na rozdíl od prvních rodin na něj nemají nároky vůbec žádné, pořád ho opečovávají, hlídají, nesnaží se ho moc věcí naučit, motivovat k nějakému výkonu, vždyť on je přece postižený, on nemůže – je jejich klasická věta. Je někdy složité jednat s těmito rodinami a snažit se o pro dítě co možná nejlepší a nejpři-*

rozenější vývoj.“ (Komunikační partner C) „*Tak jako určitě, ale je to vždycky spíš jakoby problémy nějaký se vyskytnou, ale jak říkám jsou to v tom jednom procentu. Jedno procento se vždycky najde, když rodiče třeba mají hodně požadavků na tu péči. Ono jakoby pracovat s těma těžce, hlubokým postižením je komplikovaný. Někdy ta péče je strašně jakoby, vyžaduje preciznost, pečlivost, takže tam se nám stalo, že někdy byly velký nároky, což jakoby potom byl trochu problém. V paměti mi utkvěl případ, kdy maminka volala, že jsme to děcko oblékli málo. Když k nám nastoupí nový klient, tak si hodně dáváme pozor, všechno od něj zjistíme a pak pokud už jsou ti klienti u nás už nějakou dobu tak víme a informaci si předáváme*“ (Komunikační partner G)

Komunikační partner F uvádí, že žádné vážné problémy s rodinami nezaznamenává, pouze s rodinami řeší situace, kdy mají rodiny nějaké obavy a oni se je snaží rozptýlit. „*Úplně tak ne, jenom, když mají obavy z nějaké operace toho dítěte, tak tam ty obavy jako, doporučujeme, aby prostě tam to dítě dali, že mu tam pomohou. Snažíme se ty rodiny uklidnit, prostě taková emoční podpora. To je občas problém, ale jinak mě žádné zásadní problémy, které bychom s klienty, nebo jejich rodinami řešili, nenapadají.*“

Komunikační partner A dodává, že problémy nastávají v ojedinělých případech jinak je práce s rodinami dobrá. „*Většinou se s problémy nesetkáváme. Jde spíše o ojedinělé případy. Ale když už, tak se jedná třeba o nespolupráci ze strany rodiny, kdy rodina třeba nejeví o dítě zájem, nebo potom dále neprohlubují to, co se dítě tady u nás naučí. Rodiče třeba také nepřichází na smluvené schůzky nebo s námi málo komunikují. Potom naše spolupráce funguje pouze na bázi předávání si dítěte mezi dveřmi. Ale to jsou opravdu ojedinělé a výjimečné případy.*“

Zbytek komunikačních partnerů žádné vážné problémy s rodinami nezaznamenává, spíše se shodují na tom, že rodiny jsou za jejich pomoc vděčné. „*Nevím, spíš je to, jako asi ne, protože je to služba pro ně a je to dobrovolný a co si z toho oni vytáhnou to je na nich. My nejsme v pozici, kdy bychom na ně dohlíželi, Tam asi ani nic vzniknout nemůže. Jsme na jejich straně, nejdeme proti nim, ty jdeš tu cestu s nimi.*“ (Komunikační partner E). „*V podstatě asi nic nenapadá. Zatím si neuvědomuji, že by nějaký problém, jakýkoliv nastal. Rodiče jsou v podstatě vděční, že ji to někdo jako řekne, jak mají pracovat s tím dítětem. S tím jak jsou to rodiče takto malých dětí a mnohdy jsou to jejich*

první děti tak oni jako sami neví. Pro ně by to bylo nový, i kdyby to dítě předtím bylo zdravé a teď se dostanou do situace, kdy dítě má větší či menší problém a oni neví jak s tím pracovat. Ještě se potkávají se svými kamarády, kteří mají zdravý děti a teď to vidí, že jejich dítě je na tom hůř a furt sledují a srovnávají to dítě s ostatními dětmi. Hraje roli i tlak rozšířený rodiny ostatních příbuzných kdy říkají například „jé on ještě nechodí, ale to už by měl a on ještě není na nočníku“ a podobný poznámky a ty rodiče to musí obhájit vůči těm ostatním a v sobě si to nějak zpracovat, že až to přijde a někdy se taky stane, že to nepřijde. Pokud by příbuzní měli zájem, můžeme pracovat i s nimi, ale zatím jsem se tím moc nasetkala, že by jako chtěli, ale určitě je to možné a raná péče je o práci s celou rodinou dítěte, včetně sourozenců popřípadě i dědečků a babiček.“
(komunikační partner D).

4.11 Zpětná vazba od rodin s postiženým dítětem

Komunikační partner CH se se zpětnou vazbou od klientů setkává málo. „*Málokdy. Myslím si, že by to mohlo být lepší, někdy oni, kteří nám nejsou schopni říct přímo do očí tohle, nebo tohle. On papír snese hodně, ale pak, když to chceme od nich slyšet, aby nám řekli, co konkrétně jim vadí, nebo tak oni nejsou toho schopni, Byli bychom radši, když by nám to řekli rovnou na rovinu, jsou tací, co nám to řeknou, nebo jdou rovnou na kraj a tam to taky řeknou, ale v poslední době se to stabilizovalo a fungujeme. Neříkám, že nejsou nějaký problémy.*“

Další komunikační partneři se setkávají se zpětnou vazbou od rodin. „*Ano máme. Rodiče nám často sami děkují za to, jak se o jejich dítě staráme, nebo jak jim samotným pomáháme. Že je například vyslechneme a jenom tak si s nimi o jejich starostech popovídáme. Ale také se sami ptáme, jestli jsou s naší službou spokojeni, co jim chybí a tak.*“ (Komunikační partner A). „*Ano mám. Setkáváme se s rodinami pravidelně a probíráme různá témata, která jsou potřeba. Rodiče se rádi vyjadřují k posunu dítěte, k naší spolupráci. O to se i snažíme. O spolupráci.*“ (Komunikační partner C). „*Tak jak my s nimi spolupracujeme, tak ta zpětná vazba jako je, no. Když s námi klienti spolupráci ukončí, tak pak nás hodně navštěvují, vidáme se s nimi často. Pokud jsou klienti z Českých Budějovic, tak je často i potkávám na ulici a oni se ke mně hlásí, tak vždycky prohodíme pár slov.*“ (Komunikační partner F). „*Dostáváme výbornou zpětnou vazbu, opravdu, píšou nám dopisy, děkují nám, posílají kafička, no, super. Hodně si voláme, protože jak děčka nemluví, tak hodně si voláme. Já jsem teda ráda, že rodiče fakt třeba v tom červnu, kdy se loučíme to je taková mezi pauza, tak volají, jenom kvůli tomu, aby poděkovali, nebo třeba před Vánocemi chodí na tu rodičovskou schůzku a donesou vždycky něco, je to fajn, no. Jako váží si té péče, protože opravdu se jim snažíme vyjít ve všem vstříc.*“ (Komunikační partner G). „*Během spolupráce na základě asistentů, který tam docházejí a jednou za rok se dělá hodnocení, jak probíhá ta služba, jestli jsou klienti spokojeni, to si většinou voláme a ptáme se jestli je tahle služba v pořádku, jestli nepotřebují nastavit jinak smlouvu. Pokud spolupráci ukončíme tak zpětná vazba tolik není. Třeba se někdy náhodou potkáme, nebo zavoláme. Věřím, že třeba asistenti mají i po ukončení s klienty*

větší kontakt než já. To už já, ale neřeším ani to nevím jistě." (Komunikační partner H).
„Pokud se rozhodnou pro využívání osobní asistence, což je ve chvíli, kdy si zajistí finanční prostředky, tak jsou vděční za každou hodinu pomoci osobního asistenta.“ (Komunikační partner B).

Komunikační partner D uvádí, že klienti často po skončení služby v zařízení zůstávají a využívají jiné služby, takže klienty dále vidají. *„Ony v podstatě ty děti je máme v péči do 7 let jako raná péče, potom přechází do našeho speciálně pedagogického centra, protože je to stejná cílová skupina. Takže v podstatě víme, někteří z nich nastupují k nám do školky do školy případně na stacionář a ty, který vlastně jsou integrovaný, jsou integrovaný prostřednictvím našeho speciálně pedagogického centra. U nás děti obvykle pokračují, takže si předáme i materiály a všechny ty věci, který já o těch dětech zjistím tak už snadno předám dál v případě, že s tím rodiče souhlasí.“*

Komunikační partner E dodává, že zpětná vazba je na rodině pokud jí chtějí dát, jinak se dále s rodinami nespojují. Mají i několik klientů, kteří s nimi i po skončení služby dále jezdí na setkání. *„My vlastně zpětnou vazbu můžeme mít, pokud se nám ozvou oni sami. My už je nemůžeme kontaktovat. Někteří to dělají, někteří to nedělají. Je to prostě na nich, ale máme i spoustu klientů bývalých, kteří s námi jezdí na setkání, nebo se objeví, nebo pošlou fotku. Pokud chtějí tak s námi můžou zůstat v kontaktu. Nás to vždycky potěší vědět, jak na tom jsou, když se s nimi setkáváš několik let a celou dobu s nimi procházíš tou službou.“*

5 DISKUZE

Diplomová práce se zabývá jaká je role sociálních pracovníků poskytujících sociální služby rodinám s dítětem s postižením.

Cílem práce bylo identifikovat roli institucí a sociálních pracovníků poskytujících podporu rodinám pečujícím o dítě s postižením. Do výzkumu byly zahrnuty organizace, jejichž sociální služby jsou primárně poskytovány rodinám, které pečují o dítě s postižením.

Rozhovory s komunikačními partnery poskytly odpovědi na to, jak si organizace hledají nové uživatele služby, jakými cestami mohou klienti být informováni o poskytovaných službách, zda organizace aktivně vyhledávají uživatele prostřednictvím depistáže, či je na rodinách, aby se aktivně snažily vyhledat si dostupnou pomoc v jejich obtížné sociální situaci; s jakými sociálními problémy se rodiny obrací na sociální pracovníky, s čím jim nejčastěji pomáhají, co společně řeší za situace; dále do jaké míry je péče na organizacích a do jaké míry se starají rodiny, kolik té péče je na sociálních službách a kolik toho zastane rodina sama; pokud se rodina rozhodne využívat sociální služby tak jaká je jejich spolupráce s organizací a sociálními pracovníky, zda rodina spolupracuje dobře, či nikoliv; dále pokud rodiny nevyužívají při péči o postižené dítě žádné sociální služby, nenavštěvují žádné organizace ani odborníky jak taková situace prospívá dítěti s postižením; zda se sociální pracovníci setkávají při své práci i s neformální pomocí rodinám, kde je dítě s postižením, zda rodiny využívají svépomocné skupiny apod., či organizace pořádají nějakou formu neformální pomoci, ať už se jedná třeba o skupinky rodičů, které mají dítě s určitým typem postižení, pořádají semináře, vzdělávací programy, tábory, pobyty apod.; pokud o neformální pomoci pro rodiny s dítětem s postižením vědí, zda tato setkávání podporují; zda rodiny s dítětem s postižením odkazují na další odborná pracoviště; na která odborná pracoviště odkazují rodiny, ať už se jedná o zdravotnická zařízení, jiné sociální služby, školská zařízení apod.; s jakými problémy, či třecími plochami se setkávají při spolupráci s rodinami s dítětem s postižením; a jestli dostávají zpětnou vazbu od uživatelů, kterým poskytují své služby.

Hlavní výzkumná otázka zněla: Do jaké míry na komplexní péči o dítě participuje rodina a instituce? Z hlavní výzkumné otázky by vyvozena dílčí výzkumná otázka, která zněla: Jak rodina koordinuje péči o dítě s postižením, pokud nespoleshá na systém pomoci institucí a sociálních pracovníků?

Z výzkumu vyplývá, že některé organizace využívají k vyhledávání klientů depistáž. Steinerová (2015) charakterizuje depistáž v sociální práci jako aktivní vyhledávání a kontaktování potencionálních uživatelů podle cílové skupiny a navázání kontaktů může mít různé podoby, buď se může jednat o aktivní oslovení jedince či skupiny v terénu, zprostředkování kontaktu třetí osobou, vyčkávání na oslovení cílovou skupinou, nepřímá na území jsou poskytnuty informace prostřednictvím webových stránek, či letáků apod. Výzkum ukázal, že přímou formu depistáže využívají organizace méně, ale i tak se některá zařízení k ní přiklání. Vyrazí do terénu a informují odborná pracoviště o jejich poskytované službě, nechají tam informační materiály a zodpoví případně i doplňující otázky. Ostatní organizace volí častěji nepřímou formu depistáže, tedy čekají, až jsou osloveni cílovou skupinou, nebo o jejich službě uživatele informuje zprostředkovatelská třetí osoba, či zařízení informují uživatele o své službě prostřednictvím webových stránek, letáků a v současné době i přes sociální sítě (využívaný je facebook).

Sociální pracovníci řeší s rodinami široké spektrum sociálních problémů, které se objevují v jejich obtížné sociální situaci. Z výzkumu vyplývá, že sociální pracovníci vždy poskytují rodinám s dítětem s postižením základní sociální poradenství, jak stanovuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (Česko, 2006), který uvádí, že základní sociální poradenství poskytuje osobám potřebné informace přispívající k řešení jejich nepříznivé sociální situace. Jedná se o základní činnost při poskytování všech druhů sociálních služeb. Sociální pracovníci řeší s rodinami vše, co se týká postižení dítěte, finanční situace rodiny, komunikace, poskytování kompenzačních pomůcek apod. Sociální pracovníci se snaží, svým klientům poskytnou komplexní péči.

Narození dítěte s postižením je vždy pro rodinu zátěž, klade na rodičovskou péči, zodpovědnost a aktivitu vysoké nároky, dochází ke změnám hodnotové orientace v rodině, mění životní styl rodiny; jedná se o složitý a dlouhodobý proces (Landischová,

et al., 2014). Z výzkumu vyplývá, že rodiny s dítětem s postižením mají v péči o postižené dítě nejdůležitější roli. Pokud rodina nechce být aktivní v péči o postižené dítě, tak ani sociální služby nemohou dítěti pomoci. Výzkum potvrdil, že rodina má v roli pečovatele zásadní a nezaměnitelnou roli, protože dítě tráví nejvíce času se svojí rodinou. Pokud se rodina rozhodne využít sociálních služeb, tak organizace plní převážně podpůrnou roli. Podporují rodiny a jejich kompetence, spolupracují s nimi, navrhují jim různé možnosti řešení jejich situace, ale je vždy na rodině pro, co se rozhodnou. Sociální pracovníci zastávají roli průvodců poskytovanou sociální službou. Z výzkumu dále vyplývá, že pokud rodiny naváží spolupráci se sociálními službami, většinou tak učiní dobrovolně a tedy aktivně spolupracují se sociálními pracovníky. Až na výjimky hodnotí sociální pracovníci spolupráci s rodinami pozitivně.

Kvalitu života ovlivňují různé faktory, jedná se o komplexní pohled na život, který zahrnuje vnější podmínky, tak i vnitřní podmínky člověka; zkoumá materiální, psychologické, sociální, duchovní podmínky pro zdravý a šťastný život člověka (Pfeiffer, et al, 2014). Zjednodušeně můžeme říci, že se jedná o pocit pohody, a jak již bylo zmíněno narození dítěte s postižením, zásadně ovlivní život rodiny a to se odrazí na jejich kvalitě života. A jak vyplývá z výzkumu, pokud rodiny nezapojí do péče o postižené dítě žádnou organizaci je veškerá péče a pomoc na nich. Rodina to má těžké, může docházet k psychickým problémům, či psychickému vyčerpání a na funkci rodiny jsou tím kladeň větší nároky. Rodiny též mohou využívat jako potřebnou podporu různé svépomocné skupiny a sdružení, které jsou méně formální než sociální služby. Matoušek (2008) uvádí, že sdílené skupinové zkušenosti s dalšími lidmi, kteří mají podobné zájmy nebo zkušenosti, se ukázalo jako velmi užitečné; zúčastněním to přináší úlevu a posiluje se zjištění, že není ve své situaci sám, že také někdo jiný se potýká se stejným trápením; mohou mluvit o možnostech a starostech dosud nesdílených, s někým kdo má podobné těžkosti a skupiny poskytují prostor pro výměnu názorů, myšlenek a lze zde vytvářet nové pohledy na řešení problému. Jak ukázal výzkum, rodiny mají zájem o takové skupiny a pokud mají možnost, využívají je. Z výzkumu dále vyplynulo, že i organizace se snaží pořádat neformální setkávání rodin. Některá zařízení pro rodiny s postiženým dítětem pořádají různé pobyty, tábory, dny dětí apod. Jiná zařízení pořádají semináře,

vzdělávací programy, či zapojují dobrovolníky a pořádají velké akce. Výzkum dále potvrdil, že pokud je potřeba pro dítě zajistit další potřebnou péči a zvolená organizace potřebnou službu nenabízí, sociální pracovníci odkazují rodiny na další odborná pracoviště. Jako jsou zdravotnické zařízení, specializovaní lékaři, školská zařízení a další sociální služby.

Jankovský (2014) uvádí, že pro rodiny, kterým se narodilo dítě s postižením, není jednoduché zvládnout a přijmout takovou zátěž, je to pro ně těžký úkol, protože jejich vztah k dítěti se vytvářel již dlouho před narozením dítěte; jejich očekávání není naplněno, dostavuje se šok a postupně i další fáze vyrovnání se s touto skutečností; rodina se musí naučit žít s dítětem s postižením, přijmout ho, brát jeho postižení jako výzvu, nebo úkol a být v dobrém slova smyslu asertivní. Pokud se rodina dostatečně nevyrovná a nepřijme fakt, že mají dítě s postižením, výzkum ukázal, že to je jeden z problémů, který může ovlivnit poskytování sociálních služeb. Sociální pracovníci se snaží rodiny s dětmi aktivizovat, podporovat je, a pokud rodina pohlíží na své dítě jako na „chudáčka, který sám nic nemůže“ spolupráce je narušena. Cílem sociálních pracovníků není vytvoření absolutní závislosti na pečující osobě, či organizaci, ale naopak podpora samostatnosti a aktivizace klienta. Z výzkumu také vyplynulo, že značná část rodin je vděčná za pomoc. Pro mnohé z nich je to nová situace, nemají žádné zkušenosti s péčí o postižené dítě a jsou rádi za každou poskytnutou pomoc. Výzkum dále ukázal, že většina organizací dostává od rodin zpětnou vazbu, některá zařízení nabízejí komplexní nabídku služeb a klienti, tedy v zařízení zůstávají, jen začnou využívat jinou službu. V pár případech organizace nedostávají zpětnou vazbu od klientů, nebo jen velmi malou.

6 ZÁVĚR

Tato diplomová práce se pokusila nahlédnout do problematiky spolupráce rodiny s dítětem s postižením a sociálních pracovníků poskytujících sociální služby této cílové skupině. Cílem práce bylo identifikovat roli institucí a sociálních pracovníků poskytujících podporu rodinám pečujícím o dítě s postižením. Do výzkumu byly zahrnuty organizace, jejichž sociální služby jsou primárně poskytovány rodinám, které pečují o dítě s postižením. Výzkumný soubor tvořilo deset sociálních pracovníků, kteří poskytují sociální služby rodinám s dítětem s postižením. V souvislosti s cílem práce byla stanovena hlavní výzkumná otázka, která zněla: Do jaké míry na komplexní péči o dítě participuje rodina a instituce? Z hlavní výzkumné otázky byla dále vyvozena dílčí výzkumná otázka, která zněla: Jak rodina koordinuje péči o dítě s postižením, pokud nespolehá na systém pomoci institucí a sociálních pracovníků?

Z výzkumu vyplynulo, že některé organizace, které poskytují sociální služby rodinám s dítětem s postižením, vyhledávají uživatele prostřednictvím přímé depistáže. Vyrazí do terénu a prostřednictvím jiných odborníků (nejčastěji lékařů), informují o své službě a hledají možné zájemce. Zbytek organizací informuje o své službě uživatele prostřednictvím nepřímé depistáže, využívají sociální sítě, letáčky, webové stránky, registr sociálních služeb, nebo jsou na jejich služby odkazováni uživatelé z jiných zařízení, či od rodin, které již službu využívají. Dále z výzkumu vyplynulo, že sociální pracovníci řeší s rodinami řadu problémů. Rodinám vždy poskytují základní sociální poradenství, pomáhají jim řešit finanční situaci rodiny (informace o dávkách pro zdravotně postižené, příspěvku na péči), dále pomáhají rodinám řešit problémy s komunikací, stimulací a rozvojem dítěte, doprovodem do organizací a institucí, vyhledáváním lékařů a školských zařízení, zapůjčením kompenzačních pomůcek. Některá zařízení zajišťují rodinám přímou péči o dítě s postižením.

V otázce do jaké míry se v péči o dítě s postižením angažují sociální pracovníci a kolik péče je na rodině výzkum odhalil, že sociální pracovníci při spolupráci s rodinami s dítětem s postižením zastávají podpůrnou roli. Rodinám s postiženým dítětem poskytují podporu, své odborné znalosti a dovednosti. Často mají i roli jakéhosi průvodce

sociální službou. Nejdůležitější roli v životě dítěte s postižením má rodina. Ta je pro něj základním pečovatелеm a největší část odpovědnosti leží na rodině. Organizace a instituce nejčastěji slouží jako doplňující prvek při péči o dítě s postižením. Sociální pracovníci se dále shodují, že pokud rodina využívá jejich sociální službu většinou je spolupráce s rodinou dobrá. Najdou se mezi rodinami výjimky, které někdy spolupracují méně, ale v zásadě platí, že rodiny jsou rády za poskytovanou pomoc.

V případech, že rodina nevyužívá žádné sociální služby a veškerá péče je v její kompetenci sociální pracovníci uvádějí, že taková péče je pro rodinu velkou zátěží. Je na nich veškerá péče, pomáhá jim s péčí rozšířená rodina, pro rodiče je to psychická zátěž a celá péče je pro ně náročná. Výzkum odhalil, že rodiny nějakou dobu nějak zvládají péči o dítě s postižením, ale pak nastane situace, kdy už to nejde, tak se obrátí na odbornou pomoc. Pro rodiny s dítětem s postižením, fungují i neformální formy pomoci, mezi ně patří svépomocné skupiny, nebo spolky, Výzkum potvrdil, že rodiny takovou formu pomoci vyhledávají, a že jim pomáhá. Sociální pracovníci podporují neformální formy pomoci. Dále z výzkumu vyplynulo, že i organizace poskytující sociální služby rodinám s dítětem s postižením, organizují neformální formu pomoci. Pořádají pro rodiny semináře, vzdělávací programy, tábory, pobyty a další neformální akce, kde se mohou sdružovat.

Aby péče o dítě s postižením a pomoc jejich rodinám, byla co nejvíce komplexní, sociální pracovníci v případech, že jejich zařízení není schopno zajistit potřebnou službu pro dítě s postižením, odkazuje rodiny na další odborná pracoviště. Výzkum ukázal, na jaká další odborná pracoviště sociální pracovníci zpravidla odkazují, Jsou to tato pracoviště pedagogicko-psychologické poradny, speciálně pedagogická centra, školská zařízení, psychologové, psychiatři, fyzioterapeuti, logopedové, specializovaní lékaři, úřad práce, denní stacionáře, odlehčovací služby, respitní péči, osobní asistenci, lázeňskou péči apod.

Výzkum dále odhalil, že i při spolupráci s rodinami mohou vzniknout problémy, či třecí plochy, které mohou ztížit poskytování sociální služby. Pokud se rodina nevyrovná s postižením svého dítěte, může při poskytování sociální služby vzniknout komplikace.

Dále sociální pracovníci uvádějí, že v zásadě se neobjevují žádné vážné problémy, které by ovlivnily poskytování sociální služby.

V otázce zpětné vazby výzkum ukázal, že některá pracoviště dostávají zpětnou vazbu málo, nebo naopak ji dostávají od svých klientů průběžně a jsou za ni rádi. Některá zařízení nabízejí pro rodiny více služeb a rodiny v zařízeních zůstávají, jen mění poskytované služby.

Diplomová práce identifikovala roli sociálních pracovníků, při spolupráci s rodinami s dítětem s postižením. Práce může sloužit jako podklad pro kvantitativní zmapování této problematiky.

7 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ:

1. AGENTURA PRO SOCIÁLNÍ ZAČLEŇOVÁNÍ. Sociální začleňování. *Sociální-začleňování.cz* [online]. ©2015. [cit. 2016-01-03]. Dostupné z: <http://www.socialni-zaclenovani.cz/case-management-v-socialnich-sluzbach>
2. BASLEROVÁ, P., et al. *Katalog posuzování míry speciálních vzdělávacích potřeb část II: diagnostické domény pro žáky se zrakovým postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. ISBN 978-80-244-3051-5.
3. ČESKÁ SPRÁVA SOCIÁLNÍHO ZABEZPEČNÍ. Profil organizace. *Cssz.cz* [online]. [b.r.] [cit. 2016-01-09]. Dostupné z: <http://www.cssz.cz/cz/o-cssz/profil-organizace/>
4. ČESKO. *Zákon č. 108 ze dne 14. března 2006 o sociálních službách ve znění zákona č. 206/2009 Sb.*
5. ČESKO. *Zákon č. 329 ze dne 13. října 2011 o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů*
6. ČESKO. *Zákon č. 187 ze dne 14. března 2006 o nemocenském pojištění*
7. ČESKO. *Zákon č. 117 ze dne 26. května 1995 o státní sociální podpoře*
8. ČESKO. *Zákon 73 ze dne 9. února 2011 o Úřadu práce České republiky a o změně souvisejících předpisů*
9. DISMAN, M., 2002. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. 1. vyd. Praha: Nakladatelství Karolinum. ISBN 80-246-0139-7.
10. DOBROMYSL. Rodina. *Dobromysl.cz* [online]. ©2012 [cit. 2016-01-09]. Dostupné z: <http://www.dobromysl.cz/temata/rodina.htm>
11. ELTERN IM NETZ. Zentrum Bayern Familie Soziales Bayrisches Landesjundamt. *Elternimnetz.de* [online]. [b.r.] [cit. 2016-01-10]. Dostupné z: <https://www.elternimnetz.de/kinder/sorgenkinder/hilfen.php>
12. EVA LABUSOVÁ. Stránky pro živou rodinu. *Evalabusova.cz* [online]. ©2016 [cit. 2016-01-09]. Dostupné z: <http://www.evalabusova.cz/index.php>
13. FRANCOVÁ, H. Sociální rehabilitace. **In:** PFEIFFER, J., et al. *Koordinovaná rehabilitace*. 1. vyd. České Budějovice: ZSF, 2014. s. 149-150.

- ISBN 978-80-7394-461-2.
14. HAMPL, I. *Surdopedie*. 1. vyd. Ostrava: Ostaravská univerzita, 2013.
ISBN 978-80-7464-327-9.
 15. HANÁK, P., et al. Speciálně pedagogické centrum. **In:** *Inkluze.upol.cz* [online].
[b.r.] [cit. 2016-01-03]. Dostupné z:
http://www.inkluzepopol.cz/portal/Download/publikace/Petr_Hanak_Jan_Michalik_a_kol_InformaInf_brozura_o_cinnosti_specialne_pedagogickych_center.pdf -
speciálně pedagogické centrum
 16. HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.
 17. CHRENKOVÁ, M., 2011. Sociální práce s rodinami. **In:** KUZNÍKOVÁ, I., et al. *Sociální práce ve zdravotnictví*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing. s. 72 – 81.
ISBN 978-80-247-3676-1.
 18. JANKOVSKÝ, J. Koordinovaná podpora dětí a mládeže s tělesným (motorickým) a kombinovaným postižením v rámci uceleného systému rehabilitace. **In:** PFEIFFER, J., et al. *Koordinovaná rehabilitace*. 1. vyd. České Budějovice: ZSF, 2014. s. 49-113. ISBN 978-80-7394-461-2.
 19. KAHOUN, V., et al. *Sociální zabezpečení: vybrané kapitoly*. 2. vyd. Praha: Triton, 2013. ISBN 978-80-7387-733-0.
 20. KEJKLÍČKOVÁ, I. *Logopedie v ošetrovatelské praxi*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011.
ISBN 978-80-247-7371-1.
 21. KODYŠOVÁ, E., et al. *Nebojujte se zákony a sladte práci s rodinou*. Praha: Ape-rio, 2014. ISBN 987-80-904301-4-3.
 22. KONÍČEK, F. *Průručka pro osoby se zdravotním postižením v roce 2014*. 1, vyd. Praha: MPSV, 2013. ISBN 978-80-7421-061-7.
 23. KRÁSA, V. Opět o ucelené rehabilitaci. *Mosty* [online]. 2014. roč. 1, vyd. 1. [cit. 2016-01-03]. ISSN 1805-9562. Dostupné z: http://www.nrzp.cz/images/PDF/MOSTY-casopis/2014_MOSTY_01.pdf - časopis mosty 2014/01

24. KRÁSA, V. Co přináší zákon o sociálních službách pro uživatele, poskytovatele, orgány státní správy a samosprávy. **In:** Nrzp.cz [online] [b.r.] [cit. 2016-01-03]. Dostupné z: <http://www.nrzp.cz/dokumenty/soc-zak-brozura.pdf>
25. KREBS, V., et al. *Sociální politika*. 4. vyd. Praha: ASPI, 2007. ISBN 978-80-7357-276-1.
26. KREJČÍŘOVÁ, O. *Manuál základních postupů jednání při kontaktu s osobami s mentálním postižením*. 1. vyd. Olomouc: Palackého univerzita v Olomouci, 2007. ISBN 978-80-244-1635-9.
27. KRHUTOVÁ, L. Vysokoškolské vzdělávání v oboru koordinované rehabilitace a dlouhodobé péče v ČR. *Mosty*. 2015. roč. 1, vyd. 5. [cit. 2016-01-03]. ISSN 1805-9562. Dostupné z : http://www.nrzp.cz/images/PDF/MOSTY-casopis/2015_MOSTY_05.pdf - časopis MOSTY 2015
28. LANDISCHOVÁ, E., MATOUŠEK, O., PALME, O., 2014. Rodina s dítětem s postižením. **In:** MATOUŠEK, O., PAZLAROVÁ, H., et al. *Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Portál. s. 99 – 104. ISBN 978-80-262-0697-2.
29. LUDVÍKOVÁ, L. a V. STOKLASOVÁ. Tyflopédie pro výchovné pracovníky. **In:** *Upol.cz* [online]. [b.r.] [cit. 2016-01-03]. Dostupné z: <http://uss.upol.cz/wp-content/uploads/2015/01/Tyflopédie-pro-výchovné-pracovníky.pdf>
30. LUSKOVÁ, D. Doporučený postup k zajišťování fakultativních činností při poskytování sociálních služeb. **In:** *Mpsv.cz* [online]. [b.r.] [cit. 2016-01-03]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/15749/DP_fakultativni_sluzby_final.pdf
31. MATĚJČEK, Z., 2014-02-16. Desatero zásad v péči o dítě se zdravotním postižením. *Alfabet.cz* [online] [cit. 2016-01-03]. Dostupné z: <http://www.alfabet.cz/pece-o-dite/73-desatero-zasad-v-peci-o-dite-se-zdravotnim-postizenim>
32. MATOUŠEK, O. Práce s rodinou **In:** MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*. 3. vyd. Praha: Portál, 2013. s. 181 – 200. ISBN 978-80-262-0213-4.
33. MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 2. vyd. Praha: SLON, 2003. ISBN- 80-86429-19-9.
34. MATOUŠEK, O., et al. *Metody a řízení sociální práce*. 2. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-502-8.

35. MICHALÍK, J. Rodina a dítě se zdravotním postižením. **In:** *Sancedetem.cz* [online]. 13. června 2013 [cit. 2016-01-09]. Dostupné z: <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim/rodina-a-dite-se-zdravotnim-postizenim.shtml>
36. MIKULKOVÁ, G., et al. *Integrovaná síť školních a školských poradenských služeb: postupy a doporučení jejího rozvoje*. 1.vyd. Praha: Národní ústav pro vzdělávání, 2014. ISBN 978-80-7481-062-6.
37. MINISTERIUM FÜR ARBEIT UND SOZIALES. Sachen-Anhlat. *Sachsen-anhalt.de*. [online]. [b.r.] [cit. 2016-01-10]. Dostupné z: <http://www.ms.sachsen-anhalt.de/themen/menschen-mit-behinderungen/rehabilitation-und-teilhabe/soziale-eingliederungrehabilitation-durch-finanzielle-und-andere-hilfen/>
38. MIOVSKÝ, M. Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1362-4.
39. MOŽNÝ, I. *Rodina a společnost*. Praha: Slon, 2006. ISBN 978-80-86429-87-8.
40. PARADIESI. Einteilung der Kategorie Behinderte. *Paradisi.de* [online]. ©2016 [cit.2016-01-10].Dostupné z: http://www.paradisi.de/Freizeit_und_Erholung/Gesellschaft/Behinderte/Artikel/24064.pph
41. PFEIFER, J. a O. ŠVESTKOVÁ. Úvod do problematiky koordinace zdravotních, sociálních, didaktických a pracovních prostředků. **In:** PFEIFFER, J., et al. *Koordinovaná rehabilitace*. 1. vyd. České Budějovice: ZSF, 2014. s. 6-9. ISBN 978-80-7394-461-2.
42. POLÁKOVÁ, O. Rodinná politika. **In:** KREBS, V., et al. *Sociální politika*. 4. vyd. Praha: ASPI, 2007. s. 348 – 366. ISBN 978-80-7357-276-1.
43. REHA-PATIENT. Das Informationsportal für Rehabilitation und Gesundheit. *Reha-patient.de* [online]. ©2010 [cit. 2016-01-10]. Dostupné z: http://www.reha-patient.de/content_behinderung/03_reha_behinderung_02_sozial.php
44. STEINEROVÁ, M. *Metodické materiály k speciálním vzdělávacím potřebám vytýpovaných pro projekt: výzkumná zpráva*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 2015. 33 s.

45. ŠANCE DĚTEM. Hledání pomoci. *Sancedetem.cz* [online]. 31. srpna. 2013 [cit. 2016-01-09]. Dostupné z: <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/davky-pro-rodiny-deti-se-zdravotnim-postizenim/penezita-pomoc-v-materstvi-porodne-rodicovsky-prispevek-pridavky-na-deti.shtml>
46. ŠESTÁK, J. Pracovní rehabilitace. **In:** PFEIFFER, J., et al. *Koordinovaná rehabilitace*. 1. vyd. České Budějovice: ZSF, 2014. s. 157-163. ISBN 978-80-7394-461-2.
47. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7.
48. TUČEK, M. et al. *Studie.cz*. *Studie.cz* [online]. [b.r.] [cit. 2016-01-09]. Dostupné z: http://studie.soc.cas.cz/upl/texty/files/152_98-3wptext.pdf
49. ÚŘAD PRÁCE ČESKÉ REPUBLIKY. Integrovaný portál MPSV. *Portal.mpsv.cz* [online] [b.r.] [cit. 2016-01-03]. Dostupné z: <http://portal.mpsv.cz/upcr/oup>
50. VOHLÍDALOVÁ, M., MAŘÍKOVÁ, H. Rozpady kohabitací, rozvody manželství: jiné a/nebo stejné sociální fenomény?. *SOCIOWEB*. [online]. 2011. roč. 11, č. 1 [cit. 2016-01-01]. ISSN 1214-1720. Dostupné z: http://www.socioweb.cz/upl/editorial/download/195_SOCIOWEB_11_2011.pdf
51. ZELENÁ, MARTINA a ALŽBĚTA KLÉGROVÁ. *Podpora rodiny*. Praha: Vzdělávací institut ochrany dětí, 2006. ISBN 80-86991-67-9.
52. ZEMAN, M. Fyzioterapie v systému zdravotnické rehabilitace. **In:** PFEIFFER, J., et al. *Koordinovaná rehabilitace*. 1. vyd. České Budějovice: ZSF, 2014. s. 131-1146. ISBN 978-80-7394-461-2.
53. ZIKL, P. *Děti s tělesným a kombinovaným postižením ve škole*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3856-7.