

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Teologická fakulta

Katedra etiky, psychologie a sociální práce

Bakalářská práce

**Role sociální práce
s rodinou s hendikepovaným dítětem
v období povinné školní docházky
Možnosti a meze využití sociálních služeb
v Jihočeském kraji**

Vedoucí práce: Mgr. Monika Flídrová

Autor práce: Daniela Frantálová

Studijní obor: Sociální a charitativní práce

Ročník: III.

2017

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

Prohlašuji, že, v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění, souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě (v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných Teologickou fakultou) elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích 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.

30. března 2017

Poděkování

Děkuji vedoucí své bakalářské práce Mgr. Monice Flidrové za cenné rady a připomínky, bez nichž by tato práce nikdy nemohla vzniknout.

Obsah

Úvod.....	6
1 Rodina s hendikepovaným dítětem.....	9
1.1 Zdravotní postižení.....	9
1.2 Vliv narození postiženého dítěte na strukturu a funkci rodiny	10
1.3 Postoje rodičů k hendikepovanému dítěti	11
1.4 Zdravý sourozenec a jeho pozice	13
2 Sociální práce s rodinou s hendikepovaným dítětem	14
2.1 Vymezení role sociální práce s rodinou s hendikepovaným dítětem	15
2.2 Využití teorií sociální práce při práci s rodinou s hendikepovaným dítětem.....	17
2.2.1 Systémová teorie.....	17
2.2.2 Teorie katastrofy	18
2.2.3 Koordinovaná rehabilitace	19
2.2.4 Transakční analýza	19
2.2.5 Videotrénink interakcí	20
2.3 Služby sociální péče s rodinou s hendikepovaným dítětem.....	21
2.3.1 Sociální poradenství.....	22
2.3.2 Služby sociální péče.....	23
2.3.3 Služby sociální prevence	25
3 Naplňování principu sociální práce s rodinou s hendikepovaným dítětem ...	26
3.1 Vzdělávání.....	26
3.1.1 Školy	27
3.2 Volný čas.....	27
3.3 Finanční pomoc rodině.....	28
3.4 Kontext rodiny	29
4 Analýza organizací poskytujících služby sociální péče rodině s hendikepovaným dítětem v Jihočeském kraji	31
4.1 Metodika výzkumu.....	31
4.2 Představení organizací v Jihočeském kraji zaměřených na práci se zdravotně postiženým jedincem	32

4.2.1	Apla jižní Čechy	33
4.2.2	Klub Krteček.....	34
4.2.3	Autisté jihu, spolek	35
4.2.4	Auticentrum, o.p.s.....	36
4.2.5	Centrum Bazalka, o.p.s	36
4.2.6	Centrum Arpida	37
4.2.7	Centrum Kaňka, Tábor	38
4.2.8	Stacionář Bobelovka	38
4.2.9	Denní a týdenní stacionář Klíček.....	39
4.2.10	Diakonie Rolnička.....	39
4.2.11	Mesada	40
4.2.12	Tyflokabinet České Budějovice, o.p.s	40
5	Reflexe	41
5.1	Organizace cílící na celou rodinu.....	41
5.2	Organizace cílící zejména na hendikepované dítě	42
6	Zhodnocení.....	44
	Závěr.....	45
	Seznam použitých zdrojů	47
	Abstrakt	51
	Abstract.....	52

Úvod

V této bakalářské práci se věnuji roli sociální práce s rodinou s hendikepovaným dítětem ve věku 6–15 let. Dle systémové teorie (viz kap. 2.2.1) je pro práci s rodinou zásadní, aby byla vždy chápána jako celek. Jen tak můžeme rodině poskytnout účinnou pomoc.

Rodina je první sociální skupinou, se kterou se dítě setkává. Slouží jako první model společnosti, orientuje dítě na hodnoty, poskytuje mu podporu, učí ho základům komunikace a chování k druhým lidem. Vždy hrála hlavní roli v péči o dítě. V dnešní době má již možnost využít kvalifikované pracovníky, kteří rodiče v péči o dítě mohou částečně zastoupit. Rodina velmi citlivě reaguje na změny a všichni její členové se navzájem ovlivňují.¹ S narozením hendikepovaného dítěte dochází k narušení předchozího fungování a s tím se všichni členové rodiny musí vyrovnat (viz kap. 1.2-1.4).

Zdravotně postižené dítě potřebuje mnohonásobně větší podporu a péči rodičů. To zvyšuje nároky na pomoc a informace ze strany rodičů a pečovatelů. V tuto chvíli se do hledáčku rodiny dostává i sociální práce. Abychom rodině poskytli co nejlepší a nejúčinnější pomoc, je nutné vycházet z teorií, které se na rodinu jako celek se všemi členy soustředí (viz kap. 2.2.1-2.2.5). Pokud bude práce s rodinou vedena správně, dosáhneme nejlepších výsledků.

Cílovou skupinou sociální práce v mé bakalářské práci je rodina s hendikepovaným dítětem ve věku 6–15let. Pro účely mé práce jsem stručně definovala, co je to hendikep (viz kap. 1.1) a dále již používám termín zdravotní postižení. Sociální služby jsou v organizacích poskytovány dětem s různými druhy zdravotního postižení a pro mou bakalářskou práci je podstatná služba cílená na celou rodinu se zdravým i hendikepovaným dítětem bez rozlišení jeho zdravotního postižení.

Raná péče poskytla rodině pomoc a péči do 7 let věku dítěte. Poté nastává pro rodinu velká změna a ve své práci se zaměřuji na to, jak sociální práce reaguje na aktuální potřeby rodiny s hendikepovaným dítětem ve věku 6–15 let. Sociální práce s rodinou s hendikepovaným potomkem je realizována prostřednictvím služeb sociální

¹ MAŘÍKOVÁ, H., PETRUSEK, M., VODÁKOVÁ, A. *Velký sociologický slovník (2. svazek)*, s. 940.

péče. V kapitolách 2.3.1-2.3.3 popisují služby sociální péče, které se zaměřují na pomoc rodinám s hendikepovaným dítětem ve věku 6–15let.

Cílem mé práce je analyzovat organizace v Jihočeském kraji, které poskytují sociální služby rodinám s dítětem s hendikepem ve věku 6–15 let. V tomto období nastává v rodině řada změn a rodina potřebuje odbornou a správně cílenou pomoc, aby vše zvládla co nejlépe a svému hendikepovanému dítěti, ale i ostatním členům rodiny, zajistila náležitou oporu a zázemí.

Sociální služby provází rodinu při vzdělávání dítěte, při náplni volnočasových aktivit a také poskytují finanční pomoc (viz kap. 3.1-3.3). V analýze organizací v Jihočeském kraji se zaměřuji na to, jakým způsobem je sociální práce s rodinou a jejich dětmi realizována. Cílem analýzy je zjistit, zda organizace svou činnost zaměřují na rodinu v celé šíři jejích potřeb či se soustředí pouze na rozvoj dítěte. V kap. 4.2.1-4.2.12 popisují organizace v Jihočeském kraji, které se věnují poskytování služeb sociální péče rodinám s hendikepovaným dítětem ve věku 6–15 let.

V páté kapitole provádím reflexi poskytovaných služeb a popisují jakým způsobem naplňují stanovená kritéria (viz kap. 3.4). V kapitole šest předkládám celkové zhodnocení práce organizací.

„Kvalita společnosti se může měřit podle způsobu, jak se stará o své nejzranitelnější a nezávislejší členy. Společnost, která se o ně stará nedostatečně, je pochybená.“²

² WARD, A. D. In ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace: Vzdělávání, výchova, sociální péče*, s. 13.

1 Rodina s hendikepovaným dítětem

V této úvodní kapitole nejprve vymezují, co je to zdravotní postižení a jaké typy zdravotního postižení rozlišujeme. Následně popisují, jak rodina reaguje na narození zdravotně postiženého dítěte, jakými fázemi prochází a jak se s novou situací vyrovnává. S tím souvisí i postavení zdravého dítěte, pokud v rodině je.

Rodina, jako první model společnosti, se kterým se dítě setkává, dítěti zajišťuje láskyplnou péči, předává dítěti i jasnou představu o pravidlech a mezích. Jako primární rodinné spojení je pro dítě vztah s matkou, který je ovlivňován průběhem porodu a intenzitou poporodního kontaktu. Postupem času dítě navazuje vztahy s druhým rodičem a sourozencem. Prvorozené děti jsou více orientované na svět dospělých, a děti druhorozené snadněji vycházejí s vrstevníky. Vztahy v rodině mají významný vliv na správný vývoj dítěte. Pokud si rodič dítěte dostatečně nevšímá nebo k němu zaujímá negativní postoj, může být dítě subdeprivováno.³

1.1 Zdravotní postižení

Zdravotní postižení je takové postižení člověka, které nepříznivě ovlivňuje kvalitu jeho života, zejména schopnost navazovat a udržovat vztahy mezi lidmi a schopnost pracovat. Rozeznáváme tři druhy zdravotního postižení – tělesné, mentální a kombinované. V České republice existuje několik klasifikačních přístupů, mezi něž patří vymezení zdravotního postižení pro účely dávek státní sociální podpory, pojetí zdravotního postižení pro účely povinné školní docházky atd.⁴

Tělesné postižení se vyznačuje primární redukcí pohybových aktivit, v některých případech až úplnou imobilitou. Tělesné postižení omezuje hybnost či znemožňuje pohyb úplně. Jde o dysfunkci motorické koordinace.⁵ Porucha hybnosti se vyskytuje v několika stupních – lehká (jedinec je s postižením mobilní), střední (jedinec je mobilní jen částečně – odkázání na ortopedické a technické pomůcky či pomoc další osoby) a těžká (jedinec je zcela imobilní, není schopen pohybu ani s dopomocí, někteří jedinci využívají invalidní vozíky).⁶

Jako osoby s mentálním postižením jsou „označováni lidé s lehkou mentální retardací. ... Na druhé straně tohoto spektra jsou lidé s těžkým a hlubokým postižením,

³ MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*, str. 82.

⁴ MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*, s. 271.

⁵ MICHALÍK, J. a kol. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*, s. 12.

⁶ RENOTIÉROVÁ, M., BENDO VÁ, P. *Somatopedie pro výchovné pracovníky I.*, s. 12-13.

kteří jsou prakticky ve všech svých potřebách odkázáni na cizí pomoc.“ Mezi těmito dvěma krajními skupinami leží celá řada variant, v nichž je každý jednotlivý člověk v něčem odlišný.⁷ Jiná definice uvádí, že mentální postižení je souhrnné označení pro vrozené a trvalé omezení adaptačních schopností. Americká asociace pro mentálně retardované používá definici: „*Mentální postižení je podstatné omezení stávajícího výkonu vyznačující se podprůměrnou úrovní intelektových schopností se současným omezením v nejméně dvou z následujících adaptačních dovedností – komunikace, sebeobsluha, sociální dovednosti, ... sebeurčení, zdraví a bezpečnost, školní výkon, volný čas a práce*“.⁸

Kombinované postižení je takové, kdy je jedinec postižen současně dvěma nebo více vadami.⁹ Dále uvádí, že jakákoli vada, která působí poruchu celistvosti člověka, se promítá ve struktuře osobnosti postiženého, což se může projevit v odlišném chování.¹⁰

V důsledku závažnosti zdravotního postižení, které musí mít charakter dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, je jedinci stanoven stupeň invalidity. Rozeznáváme první, druhý a třetí stupeň invalidity.¹¹

1.2 Vliv narození postiženého dítěte na strukturu a funkci rodiny

„*Těžce zdravotně postižené dítě představuje vždy velký zdravotní, sociální, ekonomický i etický problém nejen pro rodinu a okolí, ale také pro pedagogy, vychovatele i celou společnost.*“¹² Současná česká rodina je křehká, ve srovnání s minulostí málo stabilní a malá. Pokud se dostane do těžkostí, je více než dříve závislá na pomoci státu a jiných zdrojích.¹³

V moderních klasifikačních schématech posuzování všech nemocí se prosazuje trend, aby u všech nemocí byla brána v úvahu komponenta osobnostní (psychická) i rodinná.¹⁴

⁷ ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace: Vzdělání, výchova, sociální péče*, s. 13-14.

⁸ HRUŠKOVÁ, H., MATOUŠEK, O., LANDISCHOVÁ, E. *Sociální práce s lidmi s mentálním postižením*. In MATOUŠEK, O., KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P. *Sociální práce v praxi*, s. 111.

⁹ SOVÁK, M. *Defektologický slovník 2.*, s. 181.

¹⁰ SOVÁK, M. *Nárys speciální pedagogiky*, s. 22.

¹¹ ZVONÍKOVÁ, A., ČELEDOVÁ, L., ČEVELA, R. *Základy posuzování invalidity*, s. 22-24.

¹² PEŠOVÁ, I., ŠMALÍK, M. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*, s. 21.

¹³ MATOUŠEK, O. *Sociální práce s rodinou*. In MATOUŠEK, O., KRÍŠŤAN, A. a kol. *Encyklopedie sociální práce*, s. 302.

¹⁴ MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*, s.103.

Postižení nepůsobí pouze individuálně na dětského pacienta, jeho matku, otce a sourozence, ale mění zřejmě strukturu a funkci celé rodiny jako nedělitelné jednotky. Změnou funkce jednoho člena rodiny dochází ke změně rovnováhy celé rodiny. Problém postiženého dítěte nutně vede ke změně způsobu života všech ostatních členů rodiny a jejich vzájemných vztahů. Rodinný systém, který se až dosud řídil samostatně, začne být značnou měrou ovlivňován zvnějšku díky lékařům, sociálním pracovníkům atd. Rodina vyžaduje nové rozdělení rolí, kdy se hendikepovaný jedinec dostává do středu dětí, matka je jakousi „medicínskou specialistkou“ a otec pomáhá „zástupně“ s péčí o ostatní děti. Role se pak přemění v dominantní matku a inadekvátního otce, případně otec od rodiny odchází.¹⁵ Rodina se rozdělí na zdravou a nemocnou část, což v dlouhodobé perspektivě není výhodné.¹⁶

Zdravé fungování rodiny jako je vyvážení blízkosti a autonomie, schopnost adaptace, zvládnání změn, schopnost kooperace, jasná komunikace a vysoká úroveň radosti v rodině bývá zpočátku s příchodem hendikepovaného jedince narušena. Pokud rodina stojí na pevných základech, má větší potenciál situaci společně zvládnout.¹⁷

1.3 Postoje rodičů k hendikepovanému dítěti

Postoje rodičů k narozenému dítěti jsou obvykle výsledkem celého předchozího života. Odrážejí se v nich zkušenosti z dětství, vztahu k rodičům a zkušenosti z pozdějšího života. O postižených dětech platí to samé, co o dětech zdravých. Přicházejí do prostředí připraveného hmotně i psychologicky. První poznání, že s dítětem není něco v pořádku, znamená proto nevyhnutelně jistý otřes v postojích a představách rodičů.¹⁸

Při vyrovnávání se s nastalou situací může rodina zajít příliš daleko ve snaze vynahradit nemocnému dítěti jeho hendikep poskytnutím teritoriálních výhod. Uspořádat bydlení tak, aby to hendikepovanému maximálně vyhovovalo, zároveň omezí ostatní členy rodiny. Ti pak mohou mít problém s tím, že jsou opomíjeni a odstrkováni.¹⁹

Rodina si po sdělení diagnózy prochází duševní krizí, která má celkem pět fází.

¹⁵ PEŠOVÁ, I., ŠAMALÍK, M. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*, s. 33.

¹⁶ MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*, s. 104.

¹⁷ SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*, s. 70.

¹⁸ MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*, s. 56-57.

¹⁹ MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*, s. 104.

- fáze šoku – rodiče si prochází citovou dezorientací, zmateností, nejsou schopni uvěřit sdělenému. Snaží se zpochybňovat diagnózu a hledat pomoc u jiných odborníků. Tento stav zpravidla trvá od několika minut po několik dní.
- reaktivní fáze – ta je provázena charakteristickými projevy jako je bolest, žal, zklamání, úzkost, agresivita, odmítání, vina a selhání. Rodiče pociťují ztrátu mimořádné životní hodnoty, kterou představuje zdravé a šťastné dítě. Rodiče pociťují strach z budoucnosti. Dominuje agrese a hledání viníka: „Proč se to muselo stát právě nám?“ Zvláště pro matky je narození hendikepovaného dítěte výrazně těžké, protože se obviňují, že právě díky nim mají hendikepované dítě.
- fáze adaptace – rodiče se začínají ptát, co se dá dělat. Velmi důležité je, aby odborníci s rodiči mluvili narovinu a sdělovali jim opravdu všechny informace. Rodina pak ví, jak se svým dítětem pracovat a jakým způsobem mu účinně poskytnout tu nejlepší péči a pomoc.
- fáze reorientace – rodiče začínají jednat, vyjednávají pomoc a hledají další nové informace a plánují budoucnost. Může nastat i rozpad rodiny, kdy jeden z rodičů, většinou otec, nedokáže situaci zvládat. Pokud však rodiče nápor zvládne, ještě více ji to stmelí.
- fáze překonání krize – rodina si po nějakém čase najde nový druh rodinné organizace. Rodina se může zaměřit na kariéru jednoho z rodičů; v rodinách orientovaných na děti, se podřizují tomu, aby se co nejvíce zvýšily šance dětí (otec se věnuje kariéře a matka se plně oddá péči o rodinu); rodina orientovaná na domov obětuje životní šance rodičů ve prospěch dětí (životní šance rodiny jsou silně ovlivněny); rodina bez žádné předchozí orientace je zasažena silně (rodina nedokáže sladit úsilí svých členů při řešení problémů).²⁰

Rodiče vůči svému hendikepovanému dítěti zaujímají ve výchově často extrémní postoje nadměrného ochraňování nebo naopak odmítání případně kolísají mezi oběma. *Nadměrné ochraňování*, které může dítěti i škodit a ohrozit tak jeho vývoj a autonomii tím víc, čím je dítě starší. Nadměrné ochraňování bývá někdy kompenzováno výchovou

²⁰ PEŠOVÁ, I., ŠMALÍK, M. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*, s 25-30.

jinak až příliš povolnou a je plněn každý rozmar dítěte ze strachu, aby se nerozrušilo a jeho stav se nezhoršil. *Emoční odmítání* narušuje proces socializace dítěte. Rodiče pociťují plno obtíží, které jim do života vstoupily, a tak k dítěti pociťují podrážděnost až odpor. Odmítání dítěte si rodiče zpravidla nepřiznávají ani si je neuvědomují. Posledním je *ambivalentní postoj* rodičů k dítěti, který spojuje oba dva projevy. Netrpělivost a hostilita jsou střídány pocity viny a snahou odčinit negativní projevy. Dochází i k tomu, že matka je velmi ochraňující a otec je odmítavý až lhostejný.²¹

1.4 Zdravý sourozenec a jeho pozice

Jak již bylo zmíněno výše, pořadí narození dětí má vliv na některé jejich charakteristiky. Prvorozené děti jsou verbálně zdatnější, častěji postupují do vyšších škol, jsou více zaměřeni na výkon a jsou obecně více nezávislí. Nejmladší děti bývají spontánnější, tvořivější, vnímavější pro mezilidské vztahy a bývají závislejší. „*Vstup postiženého dítěte do rodiny znamená v těchto zákonitostech určitý posun: bývá to těžce postižené dítě, které v rodině zaujme roli „nejmladšího“ bez ohledu na skutečné pořadí svého narození.*“²²

„*Pokud je zdravé dítě v době narození svého postiženého sourozence mladší než školák, největší nápor na něho představuje nárok, aby tomuto postiženému přepustilo část zájmu rodičů a aby si s ním hrálo.*“ Školákům přibývá problém, jak vysvětlovat spolužákům postižení svého sourozence. Pubescentní děti si kladou mnoho otázek o budoucnosti své i svého postiženého sourozence. Pro dospívající bývá mučivý okamžik, když mají opustit rodiče s postiženým sourozencem. Pro některé je to naopak úleva. Odstěhování a budování vlastního života důležitá role sourozence nekončí. V průběhu života je doprovázen otázkou, zda převezme po svých rodičích péči o svého sourozence či nikoli.²³

²¹ PEŠOVÁ, I., ŠAMALÍK, M. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*, s. 30-31.

²² BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených*, s. 39.

²³ Tamtéž, s 40.

2 Sociální práce s rodinou s hendikepovaným dítětem

Sociální práce s rodinou je úzce spjata s rozvojem sociální práce zaměřené na řešení problémů jednotlivců. Cílem je podporovat sociální fungování klienta tím, že mu pomáháme obnovit a udržet rovnováhu mezi požadavky prostředí a jeho kapacitou tyto požadavky zvládat. Místo sociální práce v práci s rodinou můžeme vnímat ve dvou rovinách

- a) Rovina chápání rodiny jako sociálního prostředí klienta – jednotlivce. Práci s rodinou můžeme v tomto případě vnímat jako součást sociální práce s jednotlivcem. Rodinný systém může být jedním z možných zdrojů vzniku i řešení problému klienta.
- b) V rovině chápání celé rodiny jako klienta. Sociální práce je pak zaměřená především na změnu fungování rodinného systému, tedy na adaptaci celé rodiny na nové podmínky.²⁴

Když se rodina seznamuje s diagnózou svého člena, stává se v širším slova smyslu pacientem jako celek. Nelze proto věnovat pozornost zejména či pouze hendikepovanému jedinci, ale rodině v celé její šíři. Všechny zdravotně postižené děti a jejich rodiny sdílejí některé obecné zátěže a reagují na ně v určitém smyslu podobně. Pokud poznáme tyto zátěže, můžeme rodině poskytnout kvalifikovanou pomoc.²⁵

Hendikepované dítě v rodině je potřeba léčit, ale zároveň rozvíjet jeho schopnosti a dovednosti, aby se co nejvíce mohlo zapojit do společenského života, rodiny (tj. i mezi další sourozence), školy apod. Rodina potřebuje pomoc nejen v nejtěžších chvílích, kdy se s novou situací sžívá, ale pomoc trvalou a kontinuální na vysoké profesionální úrovni.²⁶

Pro odbornou intervenci do rodiny je výchozím momentem porozumění problémové situaci. To se děje jak v obecné rovině, kdy přemýšlíme nad tím jak a proč problémy vznikají a zda to není ovlivněno celospolečenskou situací, a také

²⁴ BROZMANOVÁ GREGOROVÁ, A. Rodina jako klient sociálních služeb – zkušenosti so siet'ovaním pomoci. In SMUTEK, M., KAPPL, M. *Proměny klienta služeb sociální práce*, s. 234-235.

²⁵ PEŠOVÁ, I., ŠMALÍK, M. *Poradenská psychologie pro děti a mládež* s. 21.

²⁶ Tamtéž, s. 21.

při práci s konkrétní rodinou a jejími specifickými. V současné době je kladen důraz nejen na pomoc rodině jako takové, ale i na zabránění sociální exkluzi rodiny.²⁷

Proto v této kapitole nejprve specificky vymezují roli sociální práce s rodinou s hendikepovaným dítětem. Následně se zaměřím na využití teorií sociální práce při práci s rodinou s hendikepovaným dítětem, z nichž nejdůležitější je systémová teorie a koordinovaná rehabilitace. Na tento teoretický rámec navazuje kapitola o službách sociální péče pro rodinu s hendikepovaným dítětem. Popisují pouze ty služby, které jsou poskytovány rodině s hendikepovaným dítětem ve věku 6–15 let z důvodu zaměření práce na tuto věkovou skupinu dětí.

2.1 Vymezení role sociální práce s rodinou s hendikepovaným dítětem

Sociální práce se prostřednictvím sociálního pracovníka snaží klientovi, což je v našem případě rodina s hendikepovaným dítětem ve věku 6–15let, pomoci v běžném životě při realizaci sociálních dovedností, sociálně právním poradenství, zprostředkování kontaktů na instituce a odborníky, mediační činnost, provázení a podpory klienta, resocializační činnosti včetně specifických terapeutických aktivit až po činnosti metodologické, koncepční a analytické. „*Všechny tyto činnosti jsou zaměřeny na prevenci sociálního vyloučení klienta nebo sociální začlenění klienta.*“²⁸ Všechny tyto činnosti jsou prováděny za účelem integrace klienta, což v našem případě znamená celou rodinu s hendikepovaným jedincem ve věku 6–15 let i jeho sourozence.

Opakem integrace je segregace, což představuje „*vyčlenění ze společenských vztahů, izolaci, rezignaci na společenské vztahy, podvolení se hendikepu. Znevýhodnění se stává nepřekročitelnou bariérou mezi hendikepovaným a těmi druhými. Poměr mezi integračními a segregačními snahami je v současném světě chápán jako jeden z ukazatelů humanity, kulturnosti a vyspělosti společnosti.*“ Abychom zamezili a eliminovali segregaci, je nesmírně důležité dodržovat preventivní opatření, což jsou činnosti zaměřené na zamezení vzniku fyzické, intelektové, psychické nebo smyslové vady (primární prevence) nebo zamezení toho, aby vada způsobila trvalé funkční omezení nebo postižení (sekundární prevence).²⁹

²⁷ SMUTKOVÁ, L. *Sociální práce s rodinou*, s. 36-37.

²⁸ ARNOLDOVÁ, A. *Sociální péče 2. díl: Učebnice pro obor sociální činnost*, s. 55.

²⁹ KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P. *Sociální práce se zdravotně znevýhodněnými*. In MATOUŠEK, O., KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P. *Sociální práce v praxi*, s. 91

„Nejlepším způsobem, jak pomoci dětem, je posílení celé rodiny. Sebevědomí a pocit kompetence rodičů ovlivňuje představu dítěte o sobě samém. ... Smyslem podpory rodičů je nikoliv zastoupit je v péči o dítě, ale podpořit vlastní síly a zdroje rodiny, pomoc rodině orientovat se v nové situaci a rozšířit okruh možností, znalostí a dovedností všech jejích členů. Jen tak se postupně sama dovede vypořádat jak s krizovými a jedinečnými situacemi, vyplývajícími z ohrožení jejího člena, tak i s každodenními starostmi a fungováním rodiny. To jí umožní prožívat radost a upokojení ze společenského života a naplňovat přirozené funkce rodiny.“³⁰

Výzkum Alfreda H. Katze ukazuje, že *„tam, kde profesionálové chápou, co si rodiče vytrpěli, a kde doceňují, co všechno se mohou o dětech a jejich potenciálu dozvědět od těch, kdo je znají nejlépe, od rodičů, tam je možná plodná spolupráce mezi profesionálními pracovníky a rodičovskými dobrovolníky“*.³¹

Posila v krizi je pro rodinu nezbytná zejména bezprostředně po sdělení diagnózy, každodenní posila pak v raném dětství a v krizových chvílích přechodu rodiny z jedné fáze do druhé. Posilu rodiny se zabývá mnoho odborníků a P. Hubbardová předkládá hypotézu, že rodina bývá velmi často izolovaná, což může mít za následek, že člen rodiny může snáze podlehnout zdravotně škodlivým praktikám nebo může izolace vést k depresi. Posila nemá být pouze jednosměrné působení, protože bychom se dostali do situace, kdy jedna strana dává je „nahore“ a druhá strana přijímá je „dole“. Důležitá je vzájemnost.³²

Úkolem sociální práce je tedy poskytnout rodině takovou pomoc, která bude vycházet z jejích aktuálních potřeb. Sociální pracovník je v nejlepším možném případě pomocník, zprostředkovatel pomoci a průvodce rodiny v obtížné životní situaci. Může zaujímat defenzivní či reflexivní přístup k praxi. Z čehož vyplývá i několik typů sociálních pracovníků – angažovaný, radikální, byrokratický a profesionální sociální pracovník.³³

Pokud sociální pracovník ze své pozice nemůže rodině adekvátní pomoc poskytnout, měl by mít možnost odkázat rodinu na pracovníka či pracoviště, kde budou schopni rodině pomoci.

³⁰ DOSKOČILOVÁ, K., HRADILKOVÁ, T. *Naše cesta: Metody práce s rodinou v rané péči*, s. 14.

³¹ BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. Praha: Avicenum, 1988, s. 47-48

³² Tamtéž, s. 52-53

³³ NEČASOVÁ, M. *Profesní etika*. In MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*, s. 45-46.

Sociální práce vychází z různých teorií a konceptů, které využívá. Pokud chceme pomoci rodině jako celku, nemůžeme se soustředit pouze na jednotlivce. Dle tohoto předpokladu aplikujeme i teorie sociální práce, které při práci s rodinou využíváme.

2.2 Využití teorií sociální práce při práci s rodinou s hendikepovaným dítětem

Forem sociální práce s rodinou je mnoho. Podle užití metody práce s rodinou je dělíme na poradenství, odborně vedenou terapii, svépomocné skupiny a jiné. Vykonavatelem intervence mohou být státní instituce, správní, poradenská, sociální, zdravotnická a pedagogická zařízení.³⁴

V následujících kapitolách se budu věnovat teoriím a metodám sociální práce, které jsou nejlépe využitelné pro cílovou skupinu této práce, pro rodinu s hendikepovaným dítětem ve věku 6–15 let.

2.2.1 Systémová teorie

Systémová teorie představuje nejvhodnější přístup, který umožní rodinu chápat a pracovat s ní v celé složitosti jejího fungování.³⁵

Dle systémového přístupu v sociální práci s rodinou můžeme rodinu vnímat jako celek, který je víc než suma jeho částí. Chování každého člena je ovlivňováno a zároveň ovlivňuje chování každého dalšího člena rodiny. V tomto systému fungují určité vzorce chování, které jsou postupem času ustáleny.³⁶ Členové k sobě navzájem zaujímají role např. matka, otec, syn, dcera, bratr, sestra atd. Tyto role, či standardy určují, co může jedinec od druhých očekávat v případě, že danou roli přijme, nebo nepřijme. Různé role zastávané jedním člověkem mohou být v souladu nebo konfliktu.³⁷ Když do rodinného systému vstoupí nový prvek, musí systém ustálit nové role a pravidla. Často pak nastává období nestability, které může vést až k tomu, že se jeden člen nebo celá rodina stane klientem organizací sociální práce. Systémový přístup charakterizuje to, že jednak respektuje vazby mezi jednotlivými prvky zkoumané oblasti, jednak že tuto oblast chápe jako jednotný celek složený z částí. Tento přístup je důležitý právě v případě, kdy se orientujeme na pomoc rodině.³⁸

³⁴ MATOUŠEK, O. *Práce s rodinou*. In MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*, s. 195-197.

³⁵ SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*, s. 17.

³⁶ SMUTKOVÁ, L. *Sociální práce s rodinou*, s. 37-39.

³⁷ MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*, s. 190.

³⁸ SMUTKOVÁ, L. *Sociální práce s rodinou*, s. 39-43.

System nepoznáváme jeho rozložením na jednotlivé části, protože obsahuje něco navíc, něco unikátního, co je produktem vnitřní strukturální a funkční integrace jeho částí do jednotného celku. Pro praxi to znamená, že znát vlastnosti každého jedince není zdaleka totéž jako porozumět rodině jako systému a celku.³⁹

Velkým přínosem systémové teorie do práce s rodinou je dle Paynové to, že ve své práci sociální pracovník zohledňuje širokou škálu metod sociální práce a aplikuje je přímo na rodinu. Díky tomu je tento styl práce velmi účinný.⁴⁰

V systémových teoriích rodiny, se používá pojem problémový systém. Jde o systém, který vznikne a udržuje se kolem problému rodiny. Problém je každé téma v komunikaci, které něco hodnotí jako nežádoucí, obtížné, překážející, špatné, narušující či nevhodné, ale zároveň změnitelné. V mnoha případech se v rodině problémový systém sám vyřeší. Pokud se problém nevyřeší, může se stát, že zasáhne další sféry soužití rodiny či ohrozí fungování a trvání vztahů.⁴¹

Systemové pojetí aplikované na rodinu poskytlo praxi, diagnostice i terapii východisko: „*Místo individuálního pacienta, který je vystaven rozmanitým tlakům rodinného prostředí (nebo místo rodiny, vystavené individuálně podmíněné patologii některého svého člena), se dostala do ohniska zájmu rodina jako celek v celé složitosti jejího fungování*“.⁴²

2.2.2 Teorie katastrofy

Rodina se jako komplex stále vyvíjí a podléhá vlivům zvenčí. Matematická teorie katastrofy přinesla do teorie rodinné terapie nové pojmenování. Popisuje chování systémů (v našem případě rodiny) daleko za stavem rovnováhy, kdy dojde ke kvalitativní změně, k tzv. katastrofě. V teoretických východiscích se snažíme o to, aby rodina dosáhla určité změny a byla ji schopna udržet.⁴³

Tato teorie pracuje s rodinou jako komplexem jeho částí, reflektuje situaci a snaží se rodině pomoci udržet si určitý standard fungování, ve kterém by byli členové spokojeni.

³⁹ SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*, s. 23.

⁴⁰ SMUTEK, M. *Systémová teorie*. In MATOUŠEK, O., KŘIŠŤAN, A. a kol. *Encyklopedie sociální práce*, s. 39.

⁴¹ MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*, s. 85.

⁴² SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*, s. 19.

⁴³ MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*, s. 85.

2.2.3 Koordinovaná rehabilitace

„Rehabilitace je soubor postupů, jejichž cílem je umožnit osobám se zdravotním postižením, aby dosáhly a zachovaly si optimální fyzickou, smyslovou, intelektovou, psychickou nebo sociální úroveň funkcí a byly v nejvyšší možné míře nezávislé.“⁴⁴

V naší společnosti je mnoho osob, které mají problémy s rehabilitací. Jedinec může mít různé poruchy, které ho v jistých situacích omezují a tyto omezující poruchy vytváří situace, ve kterých je jedinec omezen. Pokud ale překážky odstraníme nebo alespoň zmenšíme, může žít lépe. Koordinovaná rehabilitace lze charakterizovat jako souvislá komplexní činnost, která je uskutečňována prostřednictvím rehabilitačních prostředků, jejímž úkolem je co nejvíce zmírňovat přímé i nepřímé důsledky dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu.⁴⁵ Pfeiffer vyzývá k tomu, abychom ucelenou rehabilitaci *„chápali jako nedílnou součást politiky státu. Právě tento typ informací nám otevírá oči a vysvětluje, že rehabilitace není tělocvik nebo fyzikální medicína, ale plynulé a koordinované úsilí o optimální integraci do života při využití všech dostupných prostředků léčebných, sociálních, výchovných a v neposlední řadě i pracovních“.*⁴⁶

Sociální rehabilitace se týká všech osob se zdravotním postižením a je významnou složkou koordinované rehabilitace. *„Sociální rehabilitace je proces, při němž osoba se zdravotním postižením dosahuje maximální možné samostatnosti a soběstačnosti za účelem dosažení nejvyššího stupně sociální integrace.“⁴⁷*

Rehabilitace má pozitivní dopad na celou rodinu, protože se snaží o zmírnění hendikepu a odstranění překážek, čímž napomáhá lepšímu fungování rodině jako celku.

2.2.4 Transakční analýza

Jde o přístup aplikovatelný při léčení obtíží či symptomů i při získávání náhledu, sebe-rozvoji a korekci komunikace u zdravých i nemocných lidí. Má čtyři aplikační oblasti, ve kterých se certifikuje: psychoterapii, poradenství, organizaci a pedagogickou

⁴⁴ KOLÁŘOVÁ, J., KODYMOVÁ, P. *Sociální práce se zdravotně znevýhodněnými*. In MATOUŠEK, O., KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P. *Sociální práce v praxi*, s. 92.

⁴⁵ KRÁSA, V. *Opět o ucelené rehabilitaci*. *Mosty*, 2014, č. 1, s. 19.

⁴⁶ JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 16.

⁴⁷ VOTAVA, J. *Sociální rehabilitace* In VOTAVA, J. a kolektiv *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*, s. 70.

činnost.⁴⁸ Transakční analýza se věnuje koncepci stavů ega, mezilidské komunikaci (transakcím), životnímu plánu (scénáři) a hrám.⁴⁹

Poradenský proces umožňuje klientům či klientským systémům rozvíjet vnímavost, schopnost volit dovednosti potřebné pro řízení problémů a osobní rozvoj v každodenním životě prostřednictvím podpory jejich silných stránek a zdrojů. Cílem je posílit autonomii klientů ve vztahu k sociálnímu, profesnímu a kulturnímu prostředí. Transakční analýzu lze používat v krátkodobém zacíleném poradenství, při střednědobé práci i při dlouhodobém poradenství.⁵⁰

Při práci se skupinou se vychází z teorie, že člověk i skupina fungují jako celek. „*I ve skupině nacházíme různé egostavy – to jsou lidé, kteří fungují převážně v tom určitém egostavu, a skupina navenek funguje podle vnitřní skladby.*“⁵¹ V psychoterapii, která využívá přístupu transakční analýzy, je hlavním cílem vývoj směrem k autonomii a oživení jejich tří schopností: vnímavost, spontánnost, blízkost.⁵²

2.2.5 Videotrénink interakcí

Videotrénink interakcí je považován za krátkodobou a intenzivní formu pomoci. Centrálním tématem intervence je podpora a rozvoj komunikace nebo její obnovení, pokud došlo k jejímu narušení. „*Hlavním médiem je videozáznam běžných situací, nejdůležitější částí práce s klientem je pak rozhovor nad vybranými úseky tohoto záznamu.*“⁵³ Centrálním tématem videotréninku interakcí je komunikace. Zaměřuje se na rozvíjení verbálních a neverbálních komunikačních dovedností, které podporují pozitivní interakci mezi dospělými a dětmi. Videotrénink interakcí vyzdvihuje silné stránky zúčastněných spíše než problémy. Předností tohoto postupu je konkrétnost volby jednání a uvědomění si interakčních vzorců, které běžnému vnímání zůstávají utajeny.⁵⁴

⁴⁸ ANDRLOVÁ, M. *Současné směry v české psychoterapii: Rozhovory s významnými psychoterapeuty*, s. 173.

⁴⁹ Tamtéž, s. 166.

⁵⁰ LISTER-FORD, Ch. *Transakční analýza v poradenství a psychoterapii*, s. 20-21.

⁵¹ ANDRLOVÁ, M. *Současné směry v české psychoterapii: Rozhovory s významnými psychoterapeuty*, s. 173.

⁵² LISTER-FORD, Ch. *Transakční analýza v poradenství a psychoterapii*, s. 14-15.

⁵³ BEAUFORTOVÁ, K. *Videotrénink interakcí*. In MATOUŠEK, O. a kol. *Metody a řízení sociální práce*, s. 231.

⁵⁴ Tamtéž, s. 243.

Pozitivní zpětná vazba má významný anti-stresový účinek, což je velmi prospěšné pro práci s rodinou. Možnost využití videotréninku pro rodinu je velmi široká. Od komunikace přes oblast denního života celé rodiny, kompetence rodičů, mapování vývoje dětí a chování dětí uvnitř rodiny.⁵⁵

2.3 Služby sociální péče s rodinou s hendikepovaným dítětem

U hendikepovaných dětí řeší rodiče dilema, zda je pro dítě lepší zůstat v domácí péči či dítě umístit do ústavní péče. Předání dítěte do ústavu může být zejména pro matku velkým traumatem, i když domácí péče představuje neúnosnou zátěž pro pečující osobu (většinou matku). Přesto se rodině nabízí možnost využít ústavní péči, což jsou denní a týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením či náhradní rodinná péče. Náhradní rodinná péče, což je pěstounská péče, přichází na řadu až v případě, kdy rodiče odmítají dlouhodobě pečovat o své dítě.

Služby sociální péče zahrnují okruhy činností, které jsou vykonávány na různých úrovních odbornosti a slouží rodině, která pečuje o své hendikepované dítě v přirozeném prostředí rodiny. Řadíme sem sociální intervenci, což je „*soubor odborných činností (provázení, poradenství, terapie, organizování, trénink, vyjednávání, zastupování) směřujících k obnově a zlepšení psychosociálního fungování jednotlivců, rodin*“ k lepšímu využití různých zdrojů (intrapsychických, interpersonálních, společenských aj.) k vyvolání takové sociální změny ve společnosti, které tomuto cíli napomáhají.⁵⁶ A sociální prevenci a ochranu, které vytváří podmínky k omezení rizika vzniku a zhoršení sociálních problémů u ohrožených jednotlivců a rodin.⁵⁷

Služby sociální péče „*napomáhají osobám zajistit fyzickou a psychickou soběstačnost. Cílem je umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti a v případech, kdy toto vylučuje jejich stav, zajistit jim důstojné prostředí a zacházení.*“⁵⁸ Jsou poskytovány jako služby pobytové (služby spojené s ubytováním v zařízení sociálních služeb), ambulantní (služby, za kterými osoba dochází, je doprovázena či dopravována) nebo terénní (služby jsou osobně poskytovány v jejím

⁵⁵ Pozn. Více o metodě videotrénink interakcí pojednává kniha BEAUFORTOVÁ, K. *Videotrénink interakcí: základy metody a její využití* [online].

⁵⁶ ARNOLDOVÁ, A. *Sociální péče 2. díl: Učebnice pro obor sociální činnost*, s. 55.

⁵⁷ Tamtéž, s. 56.

⁵⁸ Tamtéž, s. 27.

přirozeném sociálním prostředí). Některé služby jsou poskytovány bezplatně, jiné za úhradu.⁵⁹

Cílem sociálních služeb je, aby se jedinec socializoval, tedy zapojil do lidského společenství po stránce pracovní (výchovně vzdělávací), společenské a subjektivní (ve smyslu sebeuplatňování a sebeuspokojování). Podle speciální pedagogiky rozeznáváme čtyři stupně socializace:

- integrace – úplné společenské zapojení zdravotně postiženého jedince, u něhož byly důsledky zdravotního postižení zcela a bezzbytku překonány. V užším slova smyslu jde o začlenění zdravotně postižených do sociálního života
- adaptace – zdravotně postižená osoba se dokáže zapojit do společnosti po všech stránkách, ale jen za určitých pomocných opatření
- utilita – zdravotně postižená osoba se zapojuje do činnosti pouze pod dohledem a s pomocí druhých lidí
- inferiorita – zdravotně postižený jedinec je mimo možnosti socializace a je ze společnosti vyčleněn⁶⁰

Typy služeb poskytovaných rodinám dělíme dle délky trvání na krizové až dlouhodobé.⁶¹ Sociální služby zahrnují sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence.

2.3.1 Sociální poradenství

Sociální poradenství představuje krátkodobou službu poskytovanou ve specializovaných institucích, kde má rodina k dispozici tým profesionálů. Sociální poradenství se dělí na základní a odborné.

Základní sociální poradenství „poskytuje informace o nárocích, službách a možnostech, které mohou vyřešit nebo zmírnit obtížnou situaci člověka. Poskytované informace vyplývají ze systému sociální ochrany občana, k němuž patří pojištění, podpora, pomoc, nebo ze systému, který zajišťuje zaměstnanost.“ Odborné sociální poradenství „poskytuje přímou pomoc lidem při řešení jejich sociálních problémů. Jde zejména o problémy v manželském nebo mezigeneračním soužití, v péči o děti, starší

⁵⁹ Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách [online].

⁶⁰ ARNOLDOVÁ, A. *Sociální péče 1. díl: Učebnice pro obor sociální činnost*, s. 91-92.

⁶¹ MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*, s. 88.

*a zdravotně postižené osoby... Odborná pomoc je zaměřena na konkrétní pomoc a praktické řešení obtížné sociální situace člověka. Nejčastěji jde o situaci hmotné nebo sociální nouze“.*⁶²

Cílem poraden by mělo být napomoci klientovi, aby své problémy uměl řešit vlastními silami. Mezi základní metody patří strukturovaný, polostrukturovaný, nestrukturovaný rozhovor s uživatelem služby.⁶³ Sociální poradenství je pro rodinu se zdravotním postižením velmi důležitá služba. Od této služby se odvíjí další kroky rodiny, jako další odborné služby, pomůcky pro dítě, terapie apod. Sociální poradenství jako služba poskytuje rodině všechny potřebné informace například i o tom, jak se vypořádat se zvýšenou finanční zátěží rodiny.

2.3.2 Služby sociální péče

U všech služeb sociální péče se vždy musí poskytovat zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, což zahrnuje podporu a pomoc při využívání běžně dostupných služeb a informačních zdrojů; pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí; pomoc při komunikaci vedoucí k uplatňování práv a oprávněných zájmů.⁶⁴

Následně se stručně věnuji službám sociální péče využitelných pro rodiny pečující o hendikepované dítě ve věku 6–15 let.

Osobní asistence je terénní služba a Uzlová ji definuje „jako komplex služeb, jejichž cílem je pomoci člověku se zdravotním postižením zvládnout s podporou osobního asistenta ty úkony, které by dělal sám, kdyby mohl. Je to sociální služba, poskytuje se bez omezení místa a času“.⁶⁵ Cílem osobní asistence je zachování integrity (tzn. celistvosti a neporušenosti) člověka i navzdory jeho handicapu. Podmínkou je úcta ke klientově důstojnosti, životnímu stylu a k naplnění jeho smyslu života. Služba je umožněna lidem s jakýmkoliv handicapem, aby mohli být doma a žít životem, který se nejvíce podobá běžnému standartu.⁶⁶

⁶² HARTL, P. *Poradenství*. In MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*, s. 84.

⁶³ ARNOLDOVÁ, A. *Sociální péče 2. díl: Učebnice pro obor sociální činnost*, s. 28.

⁶⁴ ARNOLDOVÁ, A. *Sociální péče 2. díl: Učebnice pro obor sociální činnost*, s. 34.

⁶⁵ UZLOVÁ, I. *Asistence lidem s postižením a znevýhodněním: praktický průvodce pro osobní a pedagogické asistenty*, s. 135.

⁶⁶ HRDÁ, J. *Osobní asistence, příručka postupů a rad pro osobní asistenty*, s. 67.

Pečovateľská služba je prevažne terénna alebo ambulatná služba poskytovaná predovšetkým v domácnosti. Zprostredkováva pomoc osobám se sníženou sobeštácnosťou. Služba je poskytovaná ve vymezenom čase v domácnostech osob a v zariadeniach sociálnych služieb. Medzi základné činnosti patrí pomoc pri zvládání bežných úkonů péče o vlastí osobu, pomoc pri osobní hygieně, poskytnutí stravy nebo při zajištění stravy, pomoc při zajištění chodu domácnosti.⁶⁷ Pečovateľská služba reaguje na zvýšenou potrebu péče o dítě.

Odlehčovacie služby jsou terénne, ambulatné alebo pobytové služby poskytované osobám, ktoré majú sníženou sobeštácnosť a o ktoré je jinak pečováno v jejich prirodzenom prostredí. Cílem služby je umožnit pečující osobě nezbytný odpočinek. Jsou určeny pro lidi pečující o své blízké. Tato zariadenie nabízejí pečujícím možnost, že bude o jejich blízké na přechodnou dobu postaráno.⁶⁸

Denní stacionáře poskytují ambulatné služby osobám, které mají sníženou sobeštácnosť. Sociální služby mohou být poskytované osobám se zdravotním postižením. A to prevažne s mentálnym a kombinovaným postižením bez ohledu na věk, formu a stupeň postižení. Tato služba umožňuje ideální podmínky pro integraci do společnosti, protože zajišťuje odbornou péči a služby, které by osobě se zdravotním postižením nemohly být v domácím prostredí poskytnuty. „*Postižení by nikdy nemělo vést k vyloučení či izolaci člověka at' ve smyslu fyzickém či sociálním, nemělo by se stát hodnotícím kritériem jeho lidskosti.*“⁶⁹

Týdenní stacionáře jsou pobytové služby (od pondělí do pátku), které poskytují dětem i dospělým osobám se sníženou sobeštácností odpornou pomoc a péči. Cílem je rozšířit praktické a sociální schopnosti a dovednosti klientů, posilovat jejich zodpovědnost a schopnost rozhodování, učit se aktivnímu způsobu života.⁷⁰

Domovy pro osoby se zdravotním postižením poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou sobeštácnosť z důvodu zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Úkolem těchto zariadení je začleňování klientů do běžného způsobu života a ochrana jejich práv v rizikových situacích.⁷¹ Tato

⁶⁷ ARNOLDOVÁ, A. *Sociální péče 2. díl: Učebnice pro obor sociální činnost*, s. 35.

⁶⁸ Tamtéž, s. 38.

⁶⁹ Tamtéž, s. 39.

⁷⁰ Tamtéž, s. 40.

⁷¹ Tamtéž, s. 40.

služba lze využít v případě, kdy rodina nemůže z různých důvodů osobě poskytovat odpovídající péči. Mělo by se jednat o službu, která nastupuje až v případě, že ostatní předchozí služby selžou.

2.3.3 Služby sociální prevence

Služby sociální prevence napomáhají zabránit sociálnímu vyloučení osob, které jsou ohroženy pro krizovou sociální situaci. Cílem je napomáhat osobám k překonání jejich nepříznivé sociální situace a chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů. Jejich prostřednictvím se má klientovi napomáhat znovu se integrovat do společnosti. Nyní budu popisovat jednotlivé služby sociální prevence, které může využívat rodina s hendikepovaným dítětem ve věku 6–15 let.

Raná péče je *„terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.“*⁷² Dle Vítkové se rannou podporou dítěte rozumí *„všechna opatření (intervence, aktivity, speciální edukace) odporově použitá, která slouží ke zlepšení organických funkcí, vybudování přiměřených způsobů chování a k vývoji osobnosti“*.⁷³

Sociální rehabilitace je *„soubor specifických činností směřujících 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. Sociální rehabilitace se poskytuje formou terénních a ambulantních služeb, nebo formou pobytových služeb poskytovaných v centrech sociálně rehabilitačních služeb.“*⁷⁴

⁷² Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách [online].

⁷³ VÍTKOVÁ, M. *Integrativní speciální pedagogika*, s. 98.

⁷⁴ Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách [online].

3 Naplňování principu sociální práce s rodinou s hendikepovaným dítětem

Sociální služby podporují klienta při jeho začlenění do většinové společnosti, snižují znevýhodnění jedince, uschopňují ho (viz kap. 2.3). Sociální práce využívá různé nástroje k realizaci tohoto cíle. Pomocí aplikace teorií sociální práce (viz kap. 2.2) na danou cílovou skupinu, v našem případě rodinu s hendikepovaným dítětem, je sledováno naplňování cíle edukace, integrace a finanční pomoci celé rodině. V sociální práci s rodinou je nutné integrovat nejen hendikepovaného jedince do společnosti a rodiny, ale i rodinu jako celek do společnosti. Každá sociální služba by měla cílit na celou rodinu, aby byl její účinek co největší pro danou cílovou skupinu.

V následujících kapitolách se budu věnovat třem oblastem, ve kterých se rodina s hendikepovaným jedincem se sociální prací setkává. Je to oblast vzdělávání, kde je realizována edukace, oblast volného času, kde je realizována zejména integrace do společnosti a uschopnění, a následně finanční pomoc. Vycházím zde ze služeb sociální péče (viz kap. 2.3), které jsou rodině s hendikepovaným dítětem poskytovány.

3.1 Vzdělávání

Od raného dětství do sedmi let mohou děti využívat službu rané péče, kde dochází k výchovně-vzdělávacím, aktivizačním činnostem, napomáhá zprostředkovat kontakt se společenským prostředím, nabízí sociálně-terapeutické činnosti a pomáhá při uplatňování práv a obstarávání osobních záležitostí.

Příchod věku povinné školní docházky je pro dítě, které bylo doposud ušetřeno tvrdšího poměrování, velkou zkouškou. I hendikepované dítě musí být konfrontováno s veřejnými standardy a institucemi. Není to myšleno tak, že výsledkem je hlubší poznání dítěte a jeho vývojových možností. Jedná se pouze o výsledek střetu hendikepovaného jedince s nároky školství určité země a její civilizační úrovně.⁷⁵

Záleží zejména na rodině a možnostech dítěte, do jaké míry se snaží o integraci dítěte do kolektivu dětí v běžné mateřské škole. S příchodem povinné školní docházky přichází velká změna a zkouška pro celou rodinu. Dítě, pokud je to v jeho možnostech, nastupuje do základní školy či jiných zařízení a rodina se musí přizpůsobit novému režimu. Dle stupně závislosti a závažnosti onemocnění se odvíjí jaké služby jedinec a rodina potřebují a využívají.

⁷⁵ BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených*, s 40-41.

Před nástupem na povinnou školní docházku, případně v dalším vzdělávání, dítě přechází do péče speciálně pedagogického centra, jehož cílem jsou poradenské služby pro žáky integrované v běžných školách či pro žáky vzdělávané ve školách specializovaných.⁷⁶

Edukace by neměla být zaměřena pouze na dítě s hendikepem a rozvoj jeho dovedností, ale na celou rodinu, která se jako celek stále mění a vyvíjí stejně jako její potřeby. Podporu rodiny se zdravotně postiženým dítětem je potřeba realizovat od narození dítěte prostřednictvím rané péče, na kterou by plynule měly navázat služby sociální péče pro zdravotně postižené děti ve věku 6–15 let. Jen s kontinuální cílenou pomocí na celé rodině dosáhneme nejlepších výsledků.

3.1.1 Školy

Současný systém vzdělávání je nakloněn integraci osob s postižením, přičemž běžné vzdělávání je přístupno pouze osobám s některými typy postižení. Vzdělávání osob s postižením probíhá především na úrovni speciálního školství. I přesto se počty žáků s postižením v základních školách pro žáky s postižením snižují.⁷⁷

Vzdělání dětí zajišťují školy se speciálním vzdělávacím programem nebo služby, které dětem umožňují navštěvovat běžnou základní školu. Rozeznáváme formu individuální integrace, skupinové integrace, samostatně zřízená škola pro žáky se zdravotním postižením (speciální škola), což může být základní škola praktická nebo základní škola speciální; nebo můžeme kombinovat uvedené formy.

Při výuce na základní škole mohou děti se speciálními potřebami využívat službu osobní asistence zajišťující pomoc v oblastech, ve kterých má dítě potíže. Asistent může poskytovat služby pouze jednomu žákovi, celé třídě nebo více třídám. V případě spolupráce s třídou, se jedná spíše o asistenta pedagoga, který se spolupodílí na vytvoření vhodných podmínek ve třídě a umožňuje dítěti s postižením obstát v rámci třídy.⁷⁸

3.2 Volný čas

Existující síť organizací poskytujících služby sociální péče zdravotně postiženým, nabízí komplexní programy, jejichž součástí jsou rehabilitace, vzdělávání, hry,

⁷⁶ TYLŠAROVÁ, V. *Vzdělávání a výchova* In HANÁKOVÁ, A., POTMĚŠIL, M., TYLŠAROVÁ, V., URBANOVSKÁ, E. *Vzdělávání pohledem žáka se zdravotním postižením*, s. 31-32.

⁷⁷ Tamtéž, s. 41-48.

⁷⁸ HRUŠKOVÁ, H., MATOUŠEK, O., LANDISCHOVÁ, E. *Sociální práce s lidmi s mentálním postižením*. In MATOUŠEK, O., KOLÁČKOVÁ, J., KODÝMOVÁ, P. *Sociální práce v praxi*, s. 122.

sportovní aktivity, práce a někdy i výlety a akce mimo ústav. Klientovi se dostává všech odborných služeb, které posilují přirozené sociální vazby a zachování přirozené sítě podpory v rámci širší rodiny, přátel a dalších blízkých osob. Do denních či týdenních stacionářů se dostávají děti s těžkým zdravotním postižením, problémovým chováním nebo vážným narušením adaptace, které nemohou být zařazeny do běžné školy a péče o jejich osobu je pro rodinu náročná.

Zaměření jednotlivých stacionářů se může lišit. Některé se zaměřují na „rozvoj vnímání a motoriky. Formou her a strukturovaných činností se pracovníci snaží co nejvíce zlepšovat schopnosti dětí. Programy mohou podporovat i rozvoj sebeobsluhy a dovedností potřebných ve škole (např. použití WC). U dětí s těžším postižením bývá v raném věku důležitá i rehabilitace, takže přiměřené služby pro tento typ klientů mají zdravotně-sociální charakter“.⁷⁹

Jednou z dílčích metod práce s lidmi s postižením je služba osobní asistence. Důležitým rysem asistence je její zaměření na jednotlivce (viz kap. 2.3.2). Dítě může mít stejného asistenta, který mu je nápomocen jak ve škole, tak i ve volných chvílích při navazování vztahů s vrstevníky. Stejně tak může mít dítě asistenta pouze na volný čas. Cílem takto zaměřené asistence je zapojení dítěte s postižením do dění ve skupině, přičemž hlavní důraz je kladen na osamostatnění dítěte.⁸⁰

Cílem služeb sociální péče je ulehčit rodině v péči o dítě a umožnit jí načerpat nové síly pro spokojené fungování. Díky odborné péči dostává dítě dostatečné množství podnětů pro jeho nejlepší rozvoj. Individuálně zaměřené terapie a volnočasové aktivity ve specializovaných stacionářích mají na dítě pozitivní vliv. Díky této péči se dítěti dostává pomoci, které by se mu v rodině, při nejlepší vůli rodičů, dostat nemuselo. Navazuje vztahy s novými lidmi, rozšiřuje své vědomosti a učí se fungovat v jiném prostředí, než je jeho rodina.

3.3 Finanční pomoc rodině

Prostřednictvím koncepce sociální politiky se stát podílí na poskytování služeb rodině. Jedním z nástrojů pomoci státu je pomoc formou peněžitých příspěvků, věcných dávek a různých výhod pro zdravotně postižené osoby. Úřad práce České republiky přiznává příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku a příspěvek na péči.

⁷⁹ HRUŠKOVÁ, H., ATOUŠEK, O., LANDISCHOVÁ, E. *Sociální práce s lidmi s mentálním postižením*. In MATOUŠEK, O., KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P. *Sociální práce v praxi*, s. 122.

⁸⁰ Tamtéž, s. 116, 122.

Příspěvek na péči se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Stát se tímto příspěvkem podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci při zvládání základních životních potřeb. Zákon rozeznává čtyři stupně závislosti – stupeň 1 je lehká závislost, stupeň 2 středně těžká závislost, stupeň 3 těžká závislost a stupeň 4 úplná závislost. „Při posuzování stupňů závislosti se hodnotí schopnost zvládat 10 základních životních potřeb (ZŽP): mobilitu, orientaci, komunikaci, stravování, oblékání a obouvání, tělesnou hygienu, výkon fyzické potřeby, péči o zdraví, osobní aktivity a péči o domácnost (péče o domácnost se neposuzuje u osob do 18 let).⁸¹

Průkazy pro osoby se zdravotním postižením, které budou nahrazeny průkazy mimořádných výhod, jsou vydávány za účelem usnadnit osobám se zdravotním postižením ztížené životní podmínky, které musí každodenně v běžném životě překonávat a které jsou důsledkem zdravotního postižení.⁸²

Česká správa sociální zabezpečení vykonává prostřednictvím lékařů tzv. prvoinstanční posudkovou službu. To se děje za účelem posouzení zdravotního stavu a pracovní schopnosti fyzických osob kvůli: invaliditě a změně stupně invalidity, dlouhodobě nepříznivému zdravotnímu stavu dítěte, zdravotnímu postižení osoby pro účely na zvláštní pomůcku.

Dávky pro zdravotně postižené jsou určeny pro zmírnění sociálních důsledků zdravotního postižení a k podpoře sociálního začleňování. Výchova dítěte s hendikepou je pro rodinu velmi nákladná a každá finanční pomoc je velmi důležitá pro zlepšení rodinného rozpočtu.

3.4 Kontext rodiny

Sociální práce s rodinou je založená na poskytování poradenství a služeb sociální péče. Pro rodinu s hendikepovaným dítětem je důležité, aby služby, které cílí na integraci, edukaci, zplnomocňování a rehabilitaci mohla využívat rodina společně. (viz kap. 2.2.1)

V edukačním procesu jsou pro rodinu důležité takové služby, které cílí na celou rodinu. Podpůrné skupiny, kde se mohou setkat rodiny s podobnými problémy s odborníky, jsou nejlepším způsobem, jak rodině poskytnout nejúčinnější pomoc.

⁸¹ ARNOLDOVÁ, A. *Sociální péče 1. díl: Učebnice pro obor sociální činnost*, s. 63.

⁸² KAHOUN, V., et al. *Sociální zabezpečení: vybrané kapitoly*, s. 235.

Dochází k zapojení všech členů rodiny, jejich stmelování a navazování nových kontaktů. Tímto se celá rodina učí a integruje do společnosti.

Volnočasové aktivity pro rodinu s hendikepovaným dítětem jsou příležitostí pro seznámení se s novým prostředím. Rodina má možnost prožít něco nového, sdílet své životní příběhy s dalšími rodinami a v neposlední řadě opouští stereotyp a načerpá potřebnou energii. Nejvhodnější příležitostí jsou dětské tábory pro rodiny s hendikepovanými a zdravými dětmi, výlety, zážitkové pobyty atp. Prostřednictvím těchto aktivit rodina získává nové informace a setkává se s dalšími rodinami, které řeší obdobné problémy.

Sociální práce reaguje na potřeby svých klientů a snaží se poskytnout adekvátní a cílenou pomoc pro každého klienta. V kap. 3.1-3.3 je popsáno jaké cíle by v rámci edukace a volného času měla sociální práce naplňovat. Tyto cíle by měly být aplikovány v praxi. Pro praxi je důležité, zda se s rodinou jako celkem pracuje a na jakých úrovních je pomoc poskytována. Proto pro následující výzkum vyplývají pro rodinu jako důležitá ta kritéria, která se věnují edukaci, volnému času, poradenství a podpoře péče o dítě v rodinném prostředí. Sledovat tedy budu:

- Volnočasové aktivity pro celou rodinu. Je důležité rozlišit, zda jde o pravidelnou nebo nárazovou činnost ku příležitosti svátků jako jsou Vánoce, Velikonoce atp.
- Poradenství pro celou rodinu
- Skupinové rodinné terapie
- Odlehčovací služby

4 Analýza organizací poskytujících služby sociální péče rodině s hendikepovaným dítětem v Jihočeském kraji

V této kapitole se zaměřím na analýzu organizací v Jihočeském kraji poskytujících služby v oboru sociální práce celé rodině se zdravotně postiženým dítětem. Cílem je zjistit jaké služby organizace poskytují a jakým způsobem je u nich realizována sociální práce s celou rodinou. Zaměřím se pouze na služby poskytované dětem ve věku 6–15 let z důvodu zaměření práce na tuto cílovou skupinu.

Výzkumná otázka vychází z předchozí rešerše literatury. Sociální práce s rodinou je založená na poskytování poradenství a služeb sociální péče rodině jako celku. Pro rodinu s hendikepovaným dítětem je důležité sociální poradenství a služby, které cílí na integraci, edukaci, zplnomocňování a rehabilitaci rodiny jako celku. Výzkumnou otázkou pro mou práci je: „Jak sociální práce v organizacích zacílených na hendikepované děti od 6 do 15 let zahrnuje v rámci své práce péči o celou rodinu?“ Komparací organizací a jimi nabízených služeb chci ověřit, zda tato hypotéza platí.

4.1 Metodika výzkumu

Pro svou práci jsem zvolila analýzu dokumentů, která je jedním z typů kvalitativního výzkumu. Za dokumenty se považují taková data, která byla pořízena někým jiným než výzkumníkem pro jiný účel, než jaký má aktuální výzkum. Výzkumník se tedy zabývá tím, co je již k dispozici, ale musí to vyhledat.⁸³ Metodika výzkumu je analýza dokumentů komparativního charakteru.

Výhodou zkoumání dokumentů je to, že data nejsou vystavena působení zdrojů chyb nebo zkreslení. Subjektivita výzkumníka hraje roli při výběru dokumentů, ale ne v informacích, které jsou obsaženy v dokumentech. Jedná se o nereaktivní způsob sběru dat.⁸⁴ Dle Mayringa má proces zpracování dokumentů následující fáze: definice výzkumné otázky, definice toho, co považujeme za dokument, pramenná kritika a následně interpretace dokumentů zaměřená na hledání odpovědí na položené otázky.⁸⁵

Ke svému výzkumu využívám virtuální data, mezi které patří internetové stránky organizací, výroční zprávy a standardy organizací. Tento typ dokumentů řadíme mezi

⁸³ HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*, s. 130-131.

⁸⁴ Tamtéž, s. 130.

⁸⁵ Tamtéž, s. 130.

úřední dokumenty.⁸⁶ Výroční zprávy organizací slouží jako stěžejní zdroj informací pro následné kapitoly.

Cílem výzkumu práce je porovnat nabízené sociální služby organizací v Jihočeském kraji, které se zaměřují na práci s rodinou s hendikepovaným dítětem ve věku 6–15 let.

4.2 Představení organizací v Jihočeském kraji zaměřených na práci se zdravotně postiženým jedincem

Prvním krokem pro analýzu organizací bylo vyhledání organizací v Jihočeském kraji. Na stránkách portálu Registr poskytovatelů sociálních služeb, jsem vyhledala všechny organizace, které poskytují služby sociální péče hendikepovaným dětem ve věku 6–15 let na území Jihočeského kraje. Dalším krokem bylo vyhledání výročních zpráv a letáčků, ve kterých organizace popisují svou činnost, poskytované služby, poslání a historii.

Pro přehlednost jsem vytvořila tabulku č. 1 se zkoumanými kritérii (viz kap. 3.4). Kritéria v tabulce mají přehledně vytvořit obraz organizací pro následnou reflexi. Tabulka obsahuje všechny organizace v Jihočeském kraji, které uvádějí jako svou cílovou skupinu rodinu s hendikepovaným dítětem ve věku 6–15 let.

Do tabulky zaznamenávám, zda organizace danou službu poskytují pravidelně. To znamená, že podnětem je setkání rodin v pravidelném rytmu např. víkendová setkání. Podstatné je, že cílem je setkání rodin a jejich zapojení. Druhou možností je, že zapojení rodin je spojeno pouze s příležitostmi svátků jako jsou např. Velikonoce, den dětí, Vánoce atp. Tato setkání jsou odvislá od speciální příležitosti, což jsou mnohdy právě svátky a u této možnosti v tabulce č. 1 uvedu „příležitostně“. Pokud dané kritérium organizace naplňují, bude v tabulce uvedeno „ano“, pokud ho nenaplňují, v tabulce č. 1 bude uvedeno „ne“.

V tabulce č. 1 je uvedeno, zda se organizace při realizaci svých služeb věnují celé rodině. Každá organizace je krátce představena (viz kap. 4.2.1-4.2.12). Dle služeb sociální péče, které poskytují, jsem do tabulky zaznamenala „ano“ pokud cílí na celou rodinu a „ne“, pokud cílí pouze na rozvoj dítěte, či takovou službu nenabízejí.

⁸⁶ HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*, s. 204-205.

Tabulka č. 1

Organizace	Kritéria				
	Volnočasové aktivity pro rodinu	Poradenství pro rodinu	Skupinové rodinné terapie	Odlehčovací služby	Podpora zachování klienta v prostředí rodiny
APLA	pravidelně	ano	ano	ano	ano
KLUB KRTEČEK	pravidelně	ano	ano	ano	ano
AUTISKÉ JIH	příležitostně	Ano	ne	ne	ano
AUTICENTRUM	příležitostně	ne	ne	ano	ano
CENTRUM BAZALKA	příležitostně	ne	ne	ano	ano
ARPIDA	příležitostně	ne	ne	ano	ano
CENTRUM KAŇKA	příležitostně	ne	ne	ano	ano
STACIONÁŘ BOBELOVKA	ne	ne	ne	ano	ano
STACIONÁŘ KLÍČEK	ne	ne	ne	ano	ano
DIAKONIE ROLNIČKA	příležitostně	ne	ne	ano	ano
MESADA	ne	ne	ne	ano	ano
TYFLOKABINET	ne	ne	ne	ne	ano

4.2.1 Apla jižní Čechy

Apla jižní Čechy je organizace specializující se na pomoc lidem s autismem a jejich rodinám. Hlavní sídlo organizace se nachází v Táboře a od roku 2015 má pobočku v Českých Budějovicích, terénní služby poskytuje v celém Jihočeském kraji.

Posláním organizace je „*aktivně podporovat lidi s autismem a jejich rodiny k životu ve svém přirozeném prostředí poskytováním odborných služeb a předáváním speciálních metod práce*“.⁸⁷

Apla Jižní Čechy byla založena v roce 2007 jako reakce na chybějící pomoc lidem s autismem a jejich rodinám v Jihočeském kraji. Stala se první neziskovou organizací pomáhající lidem s autismem v tomto kraji. Od svých začátků se zaměřuje na poskytování podpory a poradenství lidem s autismem a jejich pečujícímu okolí. Od roku 2016 se organizace transformovala na zapsaný ústav.

⁸⁷ Apla jižní Čechy. Více informací o nabízených službách a činnosti organizace [online].

Poskytované sociální služby: raná péče (dětmi do 7 let), sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením (pro osoby do 64 let), odlehčovací služby.⁸⁸

Pro rodiny s dětmi pořádají:

- Hřiště BezBot v Českých Budějovicích – pravidelné setkání dětí a rodičů s autismem. Cílem je společné sdílení svých bolestí a radostí. Pro rodiče jsou k dispozici k nahlédnutí či zapůjčení publikace a didaktické pomůcky, které se používají s dětmi.
- Safari v Táboře
- Podpůrná rodičovská skupina v Českých Budějovicích – částečně moderovaná skupina pro rodiče dětí s autismem od 6ti let
- Terapie sourozenců dětí s autismem
- Letní tábory
- Základní sociální poradenství, konzultace, terapie, zapůjčení literatury

4.2.2 Klub Krteček

Klub Krteček je nezisková organizace, která poskytuje sociální služby ve městě Písek. Patří pod Asociaci rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v České republice z.s. a jsou jejím pobočným spolkem.

Posláním Klubu Krteček je „*poskytovat sociálně aktivizační služby a služby sociálního poradenství rodinám s dětmi se zdravotním postižením a osobám se zdravotním postižením. Podporovat je, provázet a pomáhat jim při začleňování do běžného způsobu života Cílem je zachování rodiny jako přirozeného systému společenství, její integraci a předcházení sociálnímu vyloučení dětí i celých rodin*“.⁸⁹

Klub Krteček vznikl v roce 2002 z dobrovolného seskupení rodin s dětmi se zdravotním postižením, které se postupně profesionalizovalo.

Poskytované služby: odborné sociální poradenství, sociálně aktivizační služby (pro osoby od 3 do 40 let), jednodenní akce, víkendové pobyty, letní tábor, zimní pobyt na horách, a také svoz dětí do Klubu Krteček. Sociální poradenství a sociálně aktivizační služby jsou poskytovány ambulantně a bezúplatně. Odborné sociální

⁸⁸ Apla jižní Čechy. Více informací o nabízených službách a činnosti organizace [online].

⁸⁹ Klub Krteček. Více informací o nabízených službách a činnosti organizace [online].

poradenství se specializuje na informace o rehabilitačních a kompenzačních pomůčkách, sociálně právních otázkách, možnostech výchovy a vzdělávání, nových terapeutických metodách apod.

Pro rodiny s dětmi pořádají:

- Psychorehabilitační pobyt – realizován jednou ročně pro rodiny s dětmi. Cílem je upevnit a rozvíjet vztah mezi rodičem a postiženým dítětem. A navíc si rodiče vyměňují zkušenosti i mezi sebou.

Odlehčovací služby pro rodiče jsou realizovány formou zážitkových pobytů pro děti – letní tábor, zimní pobyt na horách, víkendové pobyty.

4.2.3 Autisté jihu, spolek

Spolek Autisté jihu se sídlem v Českých Budějovicích se snaží poskytnout pomoc rodinám pečujícím o dítě s autismem na území Jihočeského kraje. Provozní doba spolku je od pátečního odpoledne do neděle.

Posláním je poskytnout účinnou pomoc rodinám, pečujícím o dítě s autismem a jejich podpora ve všech jejich životních fázích, podporovat a organizovat zájmové činnosti, podporovat setkávání a společné pobyty rodin s dětmi, zprostředkovat odbornou péči a informovat širokou veřejnost.

Spolek Autisté jihu vznikl v roce 2010 díky aktivitám rodičů dětí s různými poruchami autistického spektra. Cílem bylo změnit kvalitu života nejen svým dětem s autismem, ale i jejich zdravým sourozencům.

Poskytované služby: sexuologická poradna, půjčovna pomůcek a odborné literatury, harmonizační lůžko

Spolek cílí na aktivity pomáhající celé rodině a sourozencům autistů.

Poskytované služby pro rodiny:

- Workshopy – rodiče se učí vyrábět vizuální pomůcky pro alternativní komunikaci či sebeobsluhu
- Máme rádi světýlka – Haloweenský den pro děti s autismem a jejich sourozence
- Pohybové aktivity pro celou rodinu

- Letní tábor pro děti s autismem a jejich sourozence
- Modrý běh – pro rodiče i děti⁹⁰

4.2.4 Auticentrum, o.p.s.

Auticentrum je organizace se sídlem v Českých Budějovicích zajišťující pomoc lidem s autismem na území Jihočeského kraje.

Posláním organizace je „*podpora osob s poruchou autistického spektra v jejich samostatnosti tak, aby mohli žít kvalitní život ve svém domácím prostředí*“.⁹¹

Auticentrum, o.p.s. se v roce 2015 stalo poskytovatelem sociálních služeb a díky podpoře Jihočeského kraje může organizace poskytovat své služby. Na vzniku se podíleli ve velké míře členové spolku Autisté jihu. Obě organizace spolu úzce spolupracují.

Poskytované služby: sociálně aktivizační činnosti s širokým zaměřením (pro osoby od 1 roku do 45 let), základní sociální poradenství, individuální konzultace s rodiči, odlehčovací pobyty (pro osoby od 5 do 45 let)

4.2.5 Centrum Bazalka, o.p.s

Centrum Bazalka je nestátní nezisková organizace se sídlem v Českých Budějovicích, která působí na území Jihočeského kraje.

Posláním centra je pomáhat „*rodinám s péčí o děti s těžkým kombinovaným postižením. Snažíme se ulehčit životní situaci těchto rodin a dát prostor pro jejich zdravý chod. Péče probíhá v rodinné atmosféře při zachování individuálního přístupu, který zohledňuje specifické potřeby každého dítěte*“.⁹²

V roce 2003 byla založena společnost Dětský stacionář Světluška, 2007 došlo k registraci provozování denního a týdenního stacionáře, v roce 2008 byla založena Mateřská škola speciální a Základní škola speciální Světluška, o.p.s. V roce 2009 došlo ke změně názvu na Sociální služby Světluška, o.p.s. a v roce 2012 vznikl nový název Centrum Bazalka.

Centrum Bazalka nabízí služby: Denní a týdenní stacionář (pro děti od 1 roku do 26ti let), Základní školu speciální a Mateřskou školu speciální.

⁹⁰ Autisté jihu, spolek. Více informací o nabízených službách a organizaci [online].

⁹¹ Auticentrum. Více informací o nabízených službách a organizaci [online].

⁹² Centrum Bazalka. Více informací o nabízených službách a organizaci [online].

Pro stálé klienty nabízí Centrum Bazalka odlehčovací službu, kdy klient může zůstat v zařízení přes noc, aby rodina načerpala síly a vyřešila si, co potřebuje.

4.2.6 Centrum Arpida

Arpida je centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením. Poskytuje služby dětem od narození do dospělosti (dle typu poskytované služby a individuálních potřeb člověka). Poskytuje komplexní péči v duchu uceleného systému rehabilitace prostřednictvím Střediska sociálních služeb, Nestátního zdravotnického zařízení a Škol a školských zařízení.

Posláním organizace je včasná odborná, účinná, komplexní a nezištná pomoc v rodině v péči o dítě či dospělou osobu s tělesným a kombinovaným postižením. Cílem práce s dětmi je zajistit maximální rozvoj dítěte s možností setrvat v rodině bez nutnosti internátního pobytu či jiného dlouhodobého pobytu mimo vlastní rodinu. Současně s tím podpořit i celou tuto rodinu.

Arpida vznikla v roce 1993 jako nástupnická organizace Arpidy – společnosti pro rehabilitaci zdravotně postižených dětí a mládeže.

Centrum Arpida provozuje svou Mateřskou školu, Základní školu a Praktickou školu při centru Arpida, o.p.s., Nestátní zdravotnické zařízení při centru Arpida a dále sociální služby – raná péče, denní stacionář pro osoby s tělesným a hlubokým mentálním postižením (pro osoby od 6 do 40 let), osobní asistenci (pro osoby od 5 do 26 let), odlehčovací služby (pro osoby od 7 do 40 let) a speciálně pedagogické poradenství.⁹³

Centrum Arpida se snaží poskytnout ucelenou péči klientovi (A-akce, R-rehabilitace, P-pomoc, I-integrace, D-dobrovolnost, A-agape (křesťanské pojetí lásky, sounáležitost, sdílení a solidarita)) při dodržování základních principů křesťanské etiky. Volnočasové aktivity pro rodinu jsou realizovány v podobě nárazových akcí jako jsou Velikonoce, Vánoce atp.

⁹³ Centrum Arpida. Více informací o nabízených službách a organizaci [online].

4.2.7 Centrum Kaňka, Tábor

Centrum Kaňka o.p.s. poskytuje obecně prospěšné služby v oblasti výchovy a vzdělávání dětí s postižením předškolního a školního věku a sociálních služeb pro děti a mládež a dospělé osoby s postižením z Tábora a okolí.

Posláním organizace je poskytovat takovou péči, která využívá všech dostupných sociálních, léčebných a pedagogických prostředků ke zlepšení života dětí, mládeže a dospělých osob s postižením k jejich integraci do společnosti.

Centrum Kaňka vznikla v roce 2002 za účelem propojit odborné terapie se systémem sociálních služeb a povinnou školní docházkou. Hlavní myšlenkou vždy byla integrace dětí s postižením a zdravých od nejtítlejšího věku.

Centrum Kaňka poskytuje vzdělávací služby - Základní škola, Základní škola speciální a Mateřská škola; sociální služby – raná péče, denní stacionáře, osobní asistence; fakultativní služby v podobě široké nabídky terapií a volnočasové aktivity.⁹⁴

V rámci odlehčovacích služeb pro rodinu pořádá centrum Kaňka zimní pobyty na horách a letní dětské tábory. Pokud mají rodiče zájem, mohou se také zúčastnit, sdílet své problémy, účastnit se přednášek atd.

4.2.8 Stacionář Bobelovka

Stacionář Bobelovka je jedno ze zařízení Centra sociálních služeb Jindřichův Hradec.

Posláním stacionáře je vytvořit co nejpodobnější prostředí běžnému životu a zajistit uživatelům pobytové i ambulantní služby zaměřené na oblast výchovy, vzdělávání, aktivizační činnosti, rozvoje osobnostně sociálních dovedností, sociálního poradenství, aktivního využití volného času a uspokojování dalších životních potřeb.

Původní ústav sociální péče pro mládež vznikl v lokalitě městské části Bobelovka v roce 1992. V roce 2013 dostalo zařízení název Stacionář Bobelovka.

Stacionář poskytuje za úhradu denní a týdenní stacionář osobám s mentálním postižením od 5 let věku, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné osoby. Služby jsou zaměřené na vzdělávání (přípravný stupeň, základní škola praktická, základní škola speciální), výchovu, aktivizační činnosti, rozvoj osobnostně sociálních

⁹⁴ Centrum Kaňka Více informací o nabízených službách a organizaci [online].

dovednosti, sociální poradenství, aktivní využití volného času a uspokojování dalších životních potřeb a usiluje o vytváření podnětného prostředí rodinného charakteru.⁹⁵

4.2.9 Denní a týdenní stacionář Klíček

Denní a týdenní stacionář Klíček poskytuje sociální služby uživatelům s mentálním a kombinovaným postižením ve věku od 5 do 64 let ve městě Tábor.

Posláním stacionáře Klíček je poskytnout odpovídající péči osobám s mentálním a kombinovaným postižením.

Historie stacionáře Klíček sahá až do roku 1978.

Stacionář Klíček poskytuje sociální službu denní a týdenní stacionář a za úhradu poskytuje fakultativní služby.⁹⁶

4.2.10 Diakonie Rolnička

Diakonie Rolnička je jedním ze středisek Diakonie Českobratrské církve evangelické. Svou činnost zaměřuje na děti a dospělé s různými typy postižení a jejich rodinám z Táborska, zejména Soběslavi.

Posláním Rolničky je, aby *„každý mohl s potřebnou pomocí dosáhnout svého maxima a prožít celý život v sepětí s rodinou, přáteli a známými tam, kde se cítí být doma“*.⁹⁷ Cílem je poskytnout komplexní služby, které mohou klienty provázet od dětství až po důchod.

Diakonie Rolnička je jedním ze středisek Diakonie ČČE a vznikla v roce 1994 jako centrum pro 12 dětí ze Soběslavi a blízkého okolí. V současné době pomáhá více jak 100 dětem i dospělým s mentálním a kombinovaným postižením z celého tábořského regionu, kromě Soběslavi má pobočku i v Táboře.

Pro děti poskytují tyto služby: centrum denních služeb pro děti a mladistvé (od 3 do 26 let), osobní asistence ve škole. Při své činnosti úzce spolupracují s Mateřskou školou, základní školou speciální a praktickou školou Diakonie ČCE Rolnička Soběslav. Další službou je poskytování dobrovolnických služeb pro děti i dospělé.

⁹⁵ Stacionář Bobelovka. Více informací o nabízených službách a organizaci [online].

⁹⁶ Denní a týdenní stacionář Klíček. Více informací o nabízených službách a organizaci [online].

⁹⁷ Diakonie Rolnička. Více informací o nabízených službách a organizaci [online].

4.2.11 Mesada

Občanské sdružení Mesada působí v Písku, Jindřichově Hradci a Vimperku a cílí na potřeby a zájmy osob se zdravotním a sociálním znevýhodněním.

Posláním organizace je podpora (Mesada je španělsky podpora). Podpora a naplňování práv, potřeb a zájmů osob se zdravotním a sociálním znevýhodněním a jejich inkluzi do společnosti jsou hlavní cíle sdružení.

Občanské sdružení Mesada vzniklo přeměnou písecké pobočky o. s. Rytmus, která v Písku fungovala od roku 2000.

Sdružení Mesada nabízí Sociální službu osobní asistence (pro děti od 3 let).⁹⁸

4.2.12 Tyflokabinet České Budějovice, o.p.s

Tyflokabinet České Budějovice poskytuje služby osobám se zrakovým postižením, zdravotně postiženým osobám a osobám s kombinovaným postižením.

Posláním společnosti Tyflokabinet je prostřednictvím sociální služeb usnadnit uživatelům život a pomáhat jim dosáhnout maximální možné míry samostatnosti, nezávislosti na pomoci jiných osob a služeb zejména edukací, vybavením informací či rozvíjením jejich specifických schopností a dovedností, posilováním různých návyků či nácvikem dalších úkonů potřebných pro běžný život.

Tyflokabinet České Budějovice o.p.s vznikl jako obecně prospěšná společnost v roce 2000.

Tyflokabinet nabízí průvodcovské a předčitatelské služby, odborné sociální poradenství, sociální rehabilitace, vyšetření zrakových vad (od 7 let).⁹⁹

⁹⁸ Mesada. Více informací o nabízených službách a organizaci [online].

⁹⁹ Tyflokabinet. Více informací o nabízených službách a organizaci [online].

5 Reflexe

Sociální práce se s rodinou a jejich hendikepovaným dítětem setkává při vzdělávání. To není realizováno pouze na úrovni základního či speciálního školství. Patří sem i speciální aktivity pro rozvoj dítěte dle specifikace jeho potřeb související se vzděláváním celé rodiny, která by se měla učit, jak nejlépe s dítětem pracovat, aby co nejvíce mohla rozvíjet dítě v jeho specifické situaci. Zacílení na celou rodinu je velmi důležité, protože tvoří jeden komplexní celek, který od sebe není možné oddělovat (viz kap. 2.2.1 a kap. 3).

Další úrovní je volný čas, kde se realizuje integrace jedince do společnosti pomocí volnočasových aktivit dětí i rodičů. Práce odborníků by opět měla být zaměřena na celou rodinu a jejich společné aktivity, ne pouze na dítě samotné. Integrací rodiny do společnosti dosáhneme nejlepších výsledků.

Organizace v Jihočeském kraji, které pracují se zdravotně postiženými dětmi ve věku od 6 do 15 let mají široké zaměření (viz kapitoly 4.2.1 – 4.2.12). V tabulce č. 1 jsem zaznamenala, zda stanovená kritéria organizace naplňují.

Pokud se zaměříme na rozmístění jednotlivých organizací v Jihočeském kraji, vyjde nám, že se většina organizací soustředí na území města České Budějovice, v Táboře či v Písku. Rozprostření po celém kraji není rovnoměrné a okresy Prachatice, Strakonice a Český Krumlov nemají například na svém území žádnou z organizací zaměřenou na sociální práci se zdravotně hendikepovanými dětmi ve věku 6–15 let.

5.1 Organizace cílící na celou rodinu

Pokud se zaměříme na jednotlivá posuzovaná kritéria, nejvíce se na práci s celou rodinou zaměřují ty organizace, které vznikaly z dobrovolnického uskupení rodičů dětí se zdravotním hendikepem (Klub Krteček, Autisté jih). Další organizací, která svými službami cílí na celou rodinu, je Apla Jižní Čechy.

Tyto tři organizace pravidelně pořádají akce pro rodiny s dětmi. Jsou to často výlety, dětské tábory a jiná rodinná setkání. Všechna tato setkání mají jasný cíl, a to dát prostor rodičům na sdílení svých pocitů, zkušeností a výměnu rad s ostatními rodiči, kteří se nachází nebo nacházeli v podobné životní fázi. Dalším důležitým aspektem práce těchto organizací (s výjimkou Autisté jih) je zaměření se na poradenství pro celou rodinu a poskytování skupinových terapií pro rodinu s dětmi. Tento aspekt

je velmi důležitý pro upevnění vztahů v rodině a jejich prohloubení. Skupinových terapií se účastní i sourozenci hendikepovaných dětí.

Odlehčovací služby jsou poskytovány dětem, aby poznaly nová prostředí, zážitky a zejména také proto, aby měli rodiče čas na odpočinek a nabrali nové síly pro péči o své děti.

Všechny tři organizace mají stejný cíl, a to podpořit co nejvíce rodinu a setrvání dítěte v rodině a pomocí sociálních služeb umožnit rodinám co nejlepší pomoc, aby péči o hendikepované dítě úspěšně zvládali v rodinném prostředí.

5.2 Organizace cílící zejména na hendikepované dítě

Do této kategorie zařazují: Centrum Bazalka, Centrum Arpida, Centrum Kaňka, Stacionář Bobelovka, Stacionář Kaňka a Diakonie Rolnička.

Krom Stacionáře Kaňka, v jehož materiálech nebylo uvedeno nic o volnočasových aktivitách pro rodinu a děti, všechny ostatní organizace pořádají ku příležitosti svátků v roce, jako jsou Velikonoce, Vánoce atd. tvořivé setkání. Smyslem těchto setkání je, aby se rodiče s dětmi zapojili do nějaké společné povětšinou tvůrčí činnosti a aby rodiče pobýly společně s dětmi v prostředí, kde dítě tráví čas. Nejedná se však o cílené víkendové pobyty pro rodiny a děti za účelem seznámení se mezi rodinami a sdílení zkušeností.

Stacionář Kaňka ani Diakonie rolnička neposkytují registrovanou službu sociální poradenství pro rodinu. Ostatní organizace sociální poradenství poskytují. Nejedná se o cílené workshopy ani jinou práci s celou rodinou. Spíše se jedná o poskytování informací rodičům.

U žádné z těchto organizací není poskytována skupinová rodinná terapie, což vnímám jako velký nedostatek. Jak již bylo uvedeno v kapitole 5.1 organizace, které vznikly přímo v reakci na potřeby svých dětí a dětí v okolí, tuto službu poskytují. Tento druh rodinné terapie je nesmírně přínosný pro obě strany – dítě i rodiče, protože se prohlubuje jejich vzájemný vztah.

Odlehčovací služby jsou nabízeny až na výjimku Stacionáře Kaňka všemi organizacemi. Tento typ služeb je typický pro stacionáře. Organizace nabízí rodičům možnost odpočinout si od pravidelné péče a vyřídit si potřebné záležitosti v době, kdy

dítě zůstane delší dobu ve stacionáři. Důležitost této služby pro rodinu je jistě nesmírně velká, ale nemyslím si, že by se pouze tímto způsobem měla realizovat pomoc rodině. Většina poskytovaných služeb stacionářů a center denních či týdenních služeb cílí zejména či výhradně na rozvoj dítěte a opomíjejí odbornou práci s celou rodinou.

Všechny služby podporují zachování péče o dítě v rodinném prostředí.

Poskytované služby všech těchto zařízení cílí zejména na zlepšování vývoje, edukaci a volnočasové aktivity dítěte případně odlehčení pro rodiče či informace o stavu dítěte. Toto však nemohou být a nejsou dostatečné parametry pro to, abychom péči nazvali jako cílenou na celou rodinu. Zdravotně postižené dítě se mění a vyvíjí celý život stejně jako rodina. Na tyto potřeby by služby sociální péče měly reagovat a svou práci by měli cílit zejména na podporu rodiny a její integraci do společnosti.

„V ústavní péči v našich podmínkách není vždy dodržováno určení ústavu patrně z formálního názvu (ústav pro děti, mládež, dospělé).“¹⁰⁰ Stacionáře se často soustředí na klienty od ranného dětství do 64 let. Šířka péče o klienta a nabízených aktivit je široká, ale ztrácí se zde zaměření na rodinu a rozvoj kompetencí rodiny.

Zvláštní podkategorii tvoří Auticentrum, Mesada, Tyflokabinet a Denní a týdenní stacionář Klíček

Auticentrum úzce spolupracuje s organizací Autisté jihu a svou práci zaměřuje na poradenské a odlehčovací služby pro rodiny. Pořádá volnočasové aktivity ku příležitosti Vánoc a Velikonoc případně dalších, poskytuje poradenství rodičům dětí. Organizace cílí zejména na pomoc a rozvoj dítěte.

Mesada je organizace, která pro cílovou skupinu mé práce poskytuje pouze službu osobní asistence.

Tyflokabinet se zaměřuje zejména na poradenství a podporu rodiny při výchově dítěte v rodině.

Denní a týdenní stacionář Klíček se specializuje na širokou škálu terapií pro rozvoj dětí, podporuje zachování dítěte v přirozeném prostředí rodiny

¹⁰⁰ HRUŠKOVÁ, H., ATOUŠEK, O., LANDISCHOVÁ, E. *Sociální práce s lidmi s mentálním postižením*. In MATOUŠEK, O., KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P. *Sociální práce v praxi*, s. 122.

6 Zhodnocení

Odpovědi na výzkumnou otázku: „Jak sociální práce v organizacích zacílených na hendikepované děti od 6 do 15 let zahrnuje v rámci své práce péči o celou rodinu?“ byly zformulovány již v rámci kap. 5.1 a 5.2. Sociální práce s rodnou hendikepovaného dítěte může být nejlépe realizována tak, že se připraví program pro celou rodinu. Mohou to být volnočasové aktivity, terapeutické skupiny, poradenské skupiny a edukace celé rodiny.

Jako nejlepší příklad praxe, cílící na práci s celou rodinou, jsou Apla jižní Čechy, Klub Krteček a Autisté jihu. Důraz péče o celou rodinu je jasně patrný již z poslání organizací a na jejich webových stránkách je to často zopakováno.

Své služby nabízejí v Českých Budějovicích, Táboře a Písku s tím, že Autisté jih mají spádovou oblast jižní Čechy a Apla poskytuje terénní služby v celém Jihočeském kraji. Všechny informace jsou snadno dostupné na internetových stránkách organizací a ve výročních zprávách.

Organizace z kap. 5.2 se svou prací zaměřují téměř, někdy pouze, na práci s dítětem. K setkávání s rodiči dochází v rámci výměny informací, předávání dítěte a při jiných spíše organizačních setkáních. Pokud se rodiče do nějaké rozvojové činnosti s dítětem zapojují, jedná se spíše o setkání ku příležitosti významných svátků jako jsou Vánoce, Velikonoce atd. Rodiče se s dětmi zúčastní nabízených aktivit. V těchto organizacích jde zejména o zabezpečení dítěte a celková práce s rodinou je opomíjena.

Sociální práce se zdravotně postiženými lidmi se ve velké míře soustředí zejména na rozvoj a edukaci dětí a opomíjí práci s rodinou jako komplexním celkem, která má své potřeby. Dle teorií sociální práce v kapitolách 2.2.1 až 2.2.5 by měl být v práci s rodinou kladen důraz na celistvou péči a práci s rodinou a neměli bychom se zaměřovat pouze na jednoho jejího člena.

Terénní sociální práce je realizovaná v podobě služby sociální asistence, která cílí spíše na starší skupinu zdravotně znevýhodněných lidí, proto v této práci není uvedena. Je realizována pečovatelskými organizacemi, které cílí na skupinu obyvatel starší, než je cílová skupina této práce. Terénní sociální práce je pro rodinu důležitá, protože se odborná pomoc dostane do domácího prostředí rodiny.

Závěr

Cílem mé bakalářské práce bylo zmapovat poskytované služby sociální péče pro rodinu s hendikepovaným dítětem ve věku 6–15 let v Jihočeském kraji.

První kapitola je úvodem do problematiky rodiny, která prožívá novu a složitou situaci. Popisují, jak rodina a její členové reagují na narození hendikepovaného dítěte (viz kap. 1.2-1.4). Potřeby členů rodiny se mění, a tak vyhledává odbornou pomoc, kterou provádí sociální práce zaměřená na rodinu s hendikepovaným dítětem (viz kap. 2).

Rodina by měla být vnímána jako celek a dle tohoto předpokladu by se s ní mělo pracovat (viz kapitoly 2.2.1-2.2.5). Práce s celou rodinou je mnohem složitější než práce s jejími jednotlivými členy, protože každý člen potřebuje něco jiného. To nesmí sociální pracovník ani služby sociální péče opomíjet.

Potřebu odborně vedené pomoci realizují služby sociální péče (viz kap. 2.3) V Jihočeském kraji máme několik organizací poskytující služby sociální péče rodinám s hendikepovaným dítětem ve věku 6–15 let. Jejich dostupnost v rámci kraje není rovnoměrná. Soustředí se zejména ve městech České Budějovice, Tábor případně Písek. Spádová oblast Jižní Čechy některých organizací dává možnost i lidem z jiných krajských měst tyto služby využívat. Přesto se najdou okresy, kde služby pro rodinu s hendikepovaným dítětem ve věku povinné školní docházky zcela chybí (viz kap. 5).

Pokud se zaměříme na služby samotné, nemohu se nezeptat: „Pokrývají opravdovou potřebu rodiny?“ Přesnější odpověď by mohl přinést průzkum, který by se zaměřil na rozhovory s rodinami. V rámci mé práce jsem však, alespoň na teoretické úrovni, odpověď našla: „Nepokrývají.“ Sociální služby se zaměřením na zdravotně postižené osoby, se specializují zejména na rozvoj dítěte, jeho edukaci, volnočasové aktivity a jiné (viz kapitoly o organizacích 4.2.4 – 4.2.12). Na rodinu jako celek se orientují pouze v poradenství, které je povětšinou popisováno jako poskytování informací, a odlehčovací služby, aby si rodiče mohli odpočinout. Nebo při realizaci volnočasových aktivit ku příležitosti Vánoc, Velikonoc atd. To ovšem nejsou služby zaměřené na rodinu, její rozvoj, integraci a podporu.

V práci se objevují dvě výjimečné organizace, které se na celou rodinu zaměřují. Jsou to organizace, kde se ve velké míře zapojují rodiče, kteří sami ví, co potřebují, aby se jim lépe žilo. Proto bych ráda znovu citovala Alfreda H. Katze: „*Tam, kde profesionálové chápou, co si rodiče vytrpěli, a kde docenují, co všechno se mohou o dětech a jejich potenciálu dozvědět od těch, kdo je znají nejlépe, od rodičů, tam je možná plodná spolupráce mezi profesionálními pracovníky a rodičovskými dobrovolníky*“.¹⁰¹

¹⁰¹ BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. Praha: Avicenum, s. 47-48.

Seznam použitých zdrojů

Knižní publikace

ANDRLOVÁ, Michaela. *Současné směry v české psychoterapii: Rozhovory s významnými psychoterapeuty*. Praha: Triton, 2005. ISBN 80-7254-603-1.

ARNOLDOVÁ, Anna. *Sociální péče 1. díl: Učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: Grada, 2015. ISBN 80-247-5147-4.

ARNOLDOVÁ, Anna. *Sociální péče 2. díl: Učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: Grada, 2016. ISBN 80-247-5148-1.

BEAUFORTOVÁ, Kateřina. *Videotrénink interakcí* In MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-548-2.

BLAŽEK, Bohuslav; OLMROVÁ, Jiřina. *Světy postižených: (sociální posila v rodinách s mentálně retardovaným dítětem)*. Praha: Avicenum, 1988.

BROZMANOVÁ GREGOROVÁ, Alžběta. *Rodina jako klient sociálních služeb – zkušenosti so sieťovaním pomoci*. In SMUTEK, Martin; KAPPL, Miroslav. *Proměny klienta služeb sociální práce*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2006. ISBN 80-7041-716-1.

DOSKOČILOVÁ, Kateřina; HRADILKOVÁ, Terezie. *Naše cesta: Metody práce s rodinou v rané péči*. České Budějovice: Středisko rané péče, 2012. ISBN 80-87510-20-9.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 80-7367-485-4.

HRDÁ, Jana. *Osobní asistence, příručka postupů a rad pro osobní asistenty*. Praha: Pražská organizace vozíčkářů, 2001.

HRUŠKOVÁ, Hedvika; MATOUŠEK, Oldřich; LANDISCHOVÁ, Erika. *Sociální práce s lidmi s mentálním postižením* In MATOUŠEK, Oldřich; KOLÁČKOVÁ, Jana; KODYMOVÁ, Pavla. *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál, 20005. ISBN 80-7367-002-X.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: Triton, 2001. ISBN 80-7254-192-7.

KAHOUN, Vilém a kol. *Sociální zabezpečení: vybrané kapitoly*. 2. vyd. Praha: Triton, 2013. ISBN 80-7387-733-0.

KERR, Susan. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-7178-147-9.

KOLÁČKOVÁ, Jana; KODYMOVÁ, Pavla. *Sociální práce se zdravotně znevýhodněnými* In MATOUŠEK, O., KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P. *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál, 20005. ISBN 80-7367-002-X.

LISTER-FORD, Christine. *Transakční analýza v poradenství a psychoterapii*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-085-2.

MAŘÍKOVÁ, Hana; PETRUSEK, Miloslav, VODÁKOVÁ, Alena. *Velký sociologický slovník*. II. svazek. Praha: Karolinum, 1996. ISBN 80-7184-310-5.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 2. vyd. Praha: H&H, 1992. ISBN 80-85467-42-9.

MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 2. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 1997. ISBN 80-85850-24-9.

MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-549-0.

MATOUŠEK, Oldřich; KŘIŠŤAN, Alois a kol. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, 2013. ISBN 80-262-0366-7.

MICHALÍK, J. a kol. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. ISBN 80-7367-859-3.

NEČASOVÁ, Mirka. *Profesní etika*. In MATOUŠEK, Oldřich. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-548-2.

PEŠOVÁ, Ilona; ŠMALÍK, Miroslav. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1216-4.

RENOTIÉROVÁ, Marie; BENDO VÁ, Petra. *Somatopedie pro výchovné pracovníky I*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2005. ISBN 80-244-1097-4.

ŘEZNÍČEK, Ivo. *Metody sociální práce*. Praha: Sociologické nakladatelství, 1994. ISBN 80-85850-00-1.

- SMUTEK, Martin. *Systémová teorie*. In MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, 2013. ISBN 80-262-0366-7.
- SMUTKOVÁ, Lucie. *Sociální práce s rodinou*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2007. ISBN 80-7041-069-1.
- SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-559-8.
- SOVÁK, Miloš. *Defektologický slovník*. Jinočany: H&H, 2000. ISBN 80-86022-76-5.
- SOVÁK, Miloš. *Nárys speciální pedagogiky*. Praha: SPN, 1980. ISBN 14-628-80.
- ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace: Vzdělání, výchova, sociální péče*. 3. vyd. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-060-7.
- TYLŠAROVÁ, Vladimíra. *Vzdělávání a výchova*. In HANÁKOVÁ, Adéla; POTMĚŠIL, Miloň; TYLŠAROVÁ, Vladimíra; URBANOVSKÁ, Eva. *Vzdělávání pohledem žáka se zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita palackého v Olomouci, 2015. ISBN 80-244-4924-1.
- UZLOVÁ, Iva. *Asistence lidem s postižením a znevýhodněním: praktický průvodce pro osobní a pedagogické asistenty*. Praha: Portál, 2010. ISBN 80-7368-764-0.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 80-7178-147-9.
- VÍTKOVÁ, Marie. *Integrativní speciální pedagogika*. 2. vyd. Brno: Paido, 2004. ISBN 80-7315-071-9.
- VOJÁČKOVÁ-KUNCOVÁ, Jarmila. *Sociální práce s dítětem s duševním onemocněním v kontextu rodiny*. In MAHROVÁ, Gabriela; VENGLÁŘOVÁ, Martina a kol. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. Praha: Grada, 2008. ISBN 80-247-2138-5.
- VOTAVA, Jiří. *Sociální rehabilitace*. In VOTAVA, Jiří a kol. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0708-5.
- ZVONÍKOVÁ, Alena; ČELEDOVÁ, Libuše; ČEVELA, Rostislav. *Základy posuzování invalidity*. Praha: Grada, 2010. ISBN 80-247-3535-1.

Internetové zdroje

Apla jižní Čechy [online]. (cit. 20. března 2017). URL: <http://jc.apla.cz/download/2016/apla-vyrocnizprava-2015.pdf>

Auticentrum, o.p.s. [online]. (cit. 20. března 2017). URL: <http://auticentrum.cz/sites/default/files/doc/ACVyrZprava2015.pdf>

Autisté jihu [online]. (cit. 20. března 2017). <http://www.autiste-jihu.cz/>

BEAUFORTOVÁ, Kateřina. *Videotrénink interakcí: Základy metody a její využití*. [online]. (cit. 23. března 2017). URL: https://is.muni.cz/el/1423/jaro2011/SPP115/um/VTI_zaklady_metody.pdf.

Centrum Arpida [online]. (cit. 20. března 2017). <http://www.arpida.cz/dokumenty/finish/9-vyrocnizpravy/71-vyrocnizprava-2014>

Centrum Bazalka, o.p.s. [online]. (cit. 20. března 2017). http://www.centrumbazalka.cz/upload/V_ro_n_zpr_va_2_15_Centrum_BAZALKA_o_p_s_.pdf

Centrum Kaňka [online]. (cit. 20. března 2017). <http://www.kanka.info>

Denní a týdenní stacionář Klíček [online]. (cit. 20. března 2017). <http://www.stacionarklicek.cz/index.php?id=vyrocnizpravy>

Diakonie Rolnička [online]. (cit. 20. března 2017). <http://www.rolnicka.cz/res/archive/001/000196.pdf?seek=1476357614>

Klub Krteček [online]. (cit. 20. března 2017). URL: <http://www.krtecek-pi.cz/docs/klub-krtecek-vyrocnizprava-2015.pdf>

Mesada [online]. (cit. 20. března 2017). http://www.mesada.eu/vz_2015.pdf

Stacionář Bobelovka [online]. (cit. 20. března 2017). <http://www.bobelovka.cz/>

Tyflokabinet České Budějovice, o.p.s. [online]. (cit. 20. března 2017). <http://www.tyflokabinet-cb.cz/dokumenty/vyrocnizprava15.pdf>

Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách. [online]. (cit. 20. března 2017). URL: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

Abstrakt

FRANTÁLOVÁ, D. *Role sociální práce s rodinou s hendikepovaným dítětem v období povinné školní docházky. Možnosti a meze využití sociálních služeb v Jihočeském kraji.* České Budějovice 2017. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra etiky, psychologie a sociální práce. Vedoucí práce M. Flídrová.

Klíčová slova: rodina, zdravotní postižení, služby sociální péče, integrace, vzdělávání, dítě s hendikepem

Bakalářská práce se zabývá poskytováním služeb sociální péče pro rodiny s hendikepovaným dítětem ve věku 6–15 let. V práci popisují, jak rodinu ovlivňuje narození zdravotně postiženého dítěte, jakými fázemi si rodina prochází a jak to ovlivňuje pozici zdravého sourozence, pokud v rodině je. Následně jsou v práci popsány metody sociální práce s rodinou, které se zaměřují na rodinu jako celek. Z toho nám vyplývají principy, které by měly být naplňovány v práci s rodinou s hendikepovaným dítětem. Dále jsou rozepsány služby sociální péče, které jsou poskytovány zdravotně postiženým dětem ve věku 6–15 let. Na základě zjištěných teoretických informací je vypracována komparativní analýza služeb jednotlivých organizací se zaměřením na zdravotně postižené děti ve věku 6–15 let v Jihočeském kraji.

Abstract

The role of social work for family with disabled child over the period of compulsory schooling: Possibilities and limits the use of social services in South Bohemia

Keywords: family, disability, social care services, integration, education, disable child

This thesis deals with the provision of social care services for families with a handicapped child aged 6–15 years. The thesis describes how is the family affected by the birth of a disabled child, such as phases of the family is going through and how it affects the position of the healthy siblings if there is any. Than thesis describes methods of social work with families and focus on the family as a complex. From this they derive principles that should be implemented to the work with the family with a handicapped child. Than I describe social care services that are provided to disabled children aged 6–15 years. Based on the of theoretical information is developed a comparative analysis of various service organizations with a focus on disabled children aged 6–15 years in South Bohemia.