

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrlometodějská teologická fakulta

Katedra křesťanské sociální práce

Charitativní a sociální práce

Barbora Marinčová

*Sociální dopady mentálního postižení na rodinu s mentálně
postiženým dítětem*

Bakalářská práce

vedoucí práce: Mgr. Pavlína Valouchová, Ph.D.

2015

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

V Olomouci dne 20.3.2015

Barbora Marinčová

Poděkování

Na tomto místě bych chtěla poděkovat Mgr. Pavlíně Valouchové, Ph.D. za odborné rady při psaní této práce. Dále také všem, kteří mě v průběhu psaní práce podporovali – zvláště pak mé rodině.

... Jiné je tvé dítě.

Jiné ve svém duševním bohatství,

Jiné v rozvoji svých schopností,

Jiné ve vztazích ke světu,

Jiné ve svém jednání a počínání,

Jiné v běžných reakcích.

Je jiné, ale není horší.

Heinrich Behr

Obsah

Úvod.....	7
1. Postižené dítě.....	8
1.1 Postižené dítě v rodině.....	8
1.1.1 Rodina, funkce rodiny.....	8
1.1.2 Přijetí dítěte se zdravotním postižením.....	10
1.1.3 Styly rodinné výchovy dítěte s postižením.....	11
1.1.4 Sourozenci mentálně postiženého dítěte.....	12
1.2 Reakce společnosti na mentálně postižené dítě.....	13
1.2.1 Stigmatizace.....	13
2. Mentální postižení, Downův syndrom.....	14
2.1 Mentální postižení.....	14
2.1.1. Mentální postižení.....	15
2.1.2. Zdraví.....	15
2.1.3. Retardace.....	15
2.1.4. Inteligence.....	17
2.1.5. Znevýhodnění.....	17
2.1.6. Etiologie mentálního postižení.....	17
2.1.7. Rozdělení mentálního postižení.....	18
2.2. Downův syndrom.....	18
2.2.1. Druhy Downova syndromu.....	19
2.2.2. Projevy Downova syndromu.....	19
2.2.3. Dítě s Downovým syndromem v rodině.....	20
3. Možnosti pomoci ze strany sociální práce.....	22
3.1. Sociální služby pro osoby s mentálním postižením.....	22
3.2. Sociální dávky pro osoby se zdravotním postižením.....	24
3.2.1. Příspěvek na mobilitu.....	25
3.2.2. Příspěvek na zvláštní pomůcku.....	25
3.2.3. Příspěvek na péči.....	26
3.3. Průkaz osoby se zdravotním postižením.....	28
4. Výzkum, popis výzkumu.....	29
4.1. Výzkumný problém.....	29
4.2. Cíl výzkumu, výzkumná otázka.....	29

4.3.	Metodologie výzkumu	30
4.3.1.	Kvalitativní výzkum	30
4.3.2.	Polostrukturované interview	31
4.3.3.	Případová studie.....	31
4.3.4.	Analýzování dat v kontextu případové studie	32
4.4.	Objekt výzkumu.....	33
5.	Výsledky výzkumu	34
5.1.	Členění dle časového vývoje dítěte.....	34
5.1.1.	Období před porodem a těsně po porodu.....	34
5.1.2.	Období batolete, předškolní a školní věk	36
5.1.3.	Výhledy do budoucna	40
5.2.	Členění dle vydefinovaných stěžejních sociálních dopadů.....	41
5.2.1.	Reakce okolí na Zdeňka.....	41
5.2.2.	Denní režim	42
5.2.3.	Plánování	42
5.2.4.	Fungování manželství	43
5.2.5.	Nezaměstnaná matka	43
6.	Diskuze	44
	Závěr	46
	Použité zdroje.....	48

Úvod

Tato bakalářská práce se zabývá mentálním postižením a dopady mentálního postižení na rodinu mající dítě s Downovým syndromem. V praxi sociálního pracovníka se s touto cílovou skupinou můžeme setkat při práci v různých zařízeních sociálních služeb – denní stacionář, raná péče a další. Práce s touto cílovou skupinou vyžaduje získání specifických dovedností a vědomostí, například specifika komunikace a chování vůči lidem s mentálním postižením.

Cílem této bakalářské práce je zjištění, jak mentální postižení dítěte ovlivnilo život rodiny, jaké byly kritické uzly a také jak jim může být nápomocná sociální práce a její nástroje – systém sociálních dávek a sociálních služeb. Stanovení cíle práce je důležité, jelikož se od něj odvíjí obsah celé práce, je určujícím bodem pro teoretickou i empirickou část.

Práce se skládá z teoretické a empirické části. Teoretická část je rozdělená na tři hlavní kapitoly, oblasti, které jsou: postižené dítě- rozebírám situaci narození (postiženého) dítěte do rodiny, definuji základní pojmy, jako je například rodina a jiné. Postižené dítě a jeho rodina tvoří základ mé práce, proto tuto kapitolu dávám na první místo v teoretickém rámci. Druhou hlavní kategorií teoretické části je problematika mentálního postižení – vymezení základních pojmů, Downův syndrom- jeho projevy, rozdělení a co to pro rodinu znamená mít za syna/dceru dítě s Downovým syndromem. Ve třetí části teoretického rámce se zabývám konkrétními možnostmi pomoci ze strany sociální práce- systému sociálního zabezpečení České republiky- sociálních dávek, vhodných nejen pro osoby s mentálním postižením, ale se zdravotním postižením obecně a dále vybrané sociální služby pro mentálně postižené v dětském věku.

Empirická část ukazuje sociální dopady mentálního postižení – konkrétně Downova syndromu na rodinu s dítětem mající tento syndrom. Metodou výzkumu je případová studie. Nejprve popíši výzkumnou oblast, což je v případě této práce rodina dítěte mající Downův syndrom. Dále použitou metodologii výzkumu, užívané techniky sběru dat a analýzy výsledků. Výsledky výzkumu budou tvořit stěžejní část celé této bakalářské práce. V závěru empirické části se budu zabývat tím, jak se mi podařilo naplnit výzkumná otázka, a dojdu k nezbytnému závěru celého výzkumu – zjištění hlavních sociálních dopadů Downova syndromu na rodinu mající chlapce s tímto syndromem.

1. Postižené dítě

1.1 Postižené dítě v rodině

V této kapitole se zaměřuji na podstatu rodiny a její funkce jako takové. Dále také na možnosti přijetí zprávy o postižení dítěte rodiči. Zaměřuji se také na to, jaké styly výchovy rodiče mohou zaujímat vůči svému dítěti a také na to, jak dítě s postižením ovlivňuje své sourozence a naopak. Dále nastiňuji stigmatizaci dítěte s postižením a jeho rodiny jako fenomén, kterému musí čelit. Vzhledem k empirické části práce, rodina jako taková v ní zastává výraznou roli. Proto také zařazuji tuto kapitolu na téma rodina a postižené dítě jako první.

1.1.1 Rodina, funkce rodiny

Definicí pojmu rodiny existuje celá řada. Jde o pojem problematický, jelikož jej každý zná, ale představu o rodině má každý jedinec odlišnou, utvářenou vlastním životem a zkušenostmi. Za rodinu se všeobecně pokládá malá společenská skupina lidí, která je složená ze dvou dospělých lidí opačného pohlaví a jejich dětí. Rodina udržuje styk s příbuznými, kteří jejich život ovlivňují (Prevendárová, 1998, s. 11).

Dle Michalíka je rodina základ společnosti, který zastává nenahraditelné funkce (Michalík, 2013, s. 10). Funkce rodiny popsány níže.

Velký sociologický slovník rodinu vnímá jako:

„Obecně původní a nejdůležitější společenskou skupinu a instituci, která je základním článkem sociální struktury i základní ekonomickou jednotkou a jejímiž hlavními funkcemi je reprodukce trvání lidského biologického druhu a výchova, respektive socializace potomstva, ale i přenos kulturních vzorců a zachování kontinuity kulturního vývoje.“ (Linhart a kol., 1996, s. 1627)

Z legislativního pohledu pojem rodina upravuje občanský zákoník, zákon č.89/2012 Sb., v platném znění. V tomto zákoně nenajdeme konkrétní definici rodiny, nýbrž je zde psáno, že „hlavním společenským účelem manželství je založení rodiny a výchova dětí.“ (Zákon občanský zákoník, § 650)

Lze tedy říci, že definovat rodinu lze jen velmi obtížně, různí autoři tento pojem objasňují odlišně. Obecně však lze říci, že v jednom se definice shodují – jde

o společenství lidí, která ve společnosti plní nezastupitelnou, klíčovou roli. Rodina plní tyto funkce:

Funkce rodiny

Rodina plní několik základních funkcí. Patří mezi ně především ekonomická funkce, sloužící k materiálnímu zajištění rodiny; biologicko-reprodukční, sloužící k rozmnožování a pokračování rodu; výchovná a socializační sloužící k zařazení jedince do společnosti (Prevendárová, 1998, s. 30).

Ekonomická funkce rodiny může být narušena, často obvykle matka stojí na rozhraní toho, jestli má své pracovní ambice věnovat na úkor péče o dítě. Funkčním opatřením by mohlo být zaměstnání na částečný úvazek, což by umožnilo ideální skloubení rodinného a pracovního života, v České republice je takto zaměstnáno ale jen 5% zaměstnané populace (Křížková, Vohlídalová in Sociologický časopis 2009, s. 51).

Rodina s handicapovaným dítětem má další ztížené specifické funkce, které musí vykonávat. Postižení má výrazný vliv na rodinný rozpočet, jelikož se zvyšují nároky na spotřebu (léčba dítěte, různá vyšetření, učební pomůcky a podobně). Jeden z rodičů často nevykonává své povolání a věnuje se péči o dítě. Prevendárová dále uvádí funkci tělesné péče, kdy je náročné obstarat dítě po stránce fyzické, pokud nemá základní samoobslužné návyky. Funkce odpočinková a regenerační je pro rodinu důležitá z toho důvodu, že péče o dítě s postižením je velmi vyčerpávající a náročná. Socializační funkce je důležitá z hlediska vztahu k rodičům a sourozencům (Prevendárová, 1998, s. 30).

Citové zázemí je pro rodinu klíčové, vždyť právě rodina by měla být zdrojem útěchy a nové energie. V sebedeterminační funkci je stěžejním pojmem „já“ a pocit vlastní hodnoty, hrozí pocit selhání v rovině lidské, ale především rodičovské. V rovině poradenské a vůdcovské hrají klíčovou roli vztahy mezi sourozenci – i zdravý sourozenec se může od postiženého dítěte leccos naučit. Výchovnou funkci plní všechny rodiny s dětmi, zdůrazňován je reciproční charakter, kdy se děti učí od svých rodičů, postižené dítě od zdravého sourozence a naopak. Příprava na povolání je do značné míry omezena handicapem dítěte. Rodina pomáhá při výběru povolání dle vlastních možností a limitů, jež poskytuje společnost (Prevendárová, 1998, s. 31-32).

1.1.2 Přijetí dítěte se zdravotním postižením

Narození dítěte je dlouho očekávanou událostí, která s sebou nese různé představy o vzhledu dítěte, jeho růstu a vývoji. Pokud se ovšem narodí dítě s postižením, dochází ke zhroucení ideálu, jež si rodič vytvořil ve svém nitru. To s sebou nese spoustu nepříjemných pocitů a prožitků – úzkosti, deprese, zklamání a další. Období nelibých emocí trvá u každého rodiče jinak dlouho. Souvisí to s individuálními zvláštnostmi- osobní zkušenost, zkušenost s handicapovaným dítětem v okolí a podobně. V této etapě existuje zvýšené riziko partnerských neshod a to z toho důvodu, že smíření se skutečností u každého z rodičů může probíhat různou dobu (Fitznerová, 2010, s. 51).

Rodiče se velmi často rozhodují o tom, zda si mají dítě odnést domů, či odevzdat do péče kojeneckého ústavu. Je velmi těžké čelit otázce, zda je nezbytné umístit dítě do ústavní péče nebo jej ponechat v rodině. Jde o rozhodování, kdy se střetává cit s rozumem. Rozhodující vliv na rozhodnutí mají také sociální podmínky rodiny – finanční situace, stav rodiny za postižené dítě, prestiž členů rodiny. Značný vliv může mít také zdravotní stav rodičů, či zkušenost s výchovou postiženého dítěte (Marková, Středová, 1987, s. 20).

Rodina s postiženým dítětem (či jiným členem rodiny) se dostává do velmi nestandardní situace ve všech ohledech a pro všechny členy rodiny. Samotné narození dítěte s handicapem je natolik náročnou událostí, která bývá dokonce někdy přirovnávána například s úmrtím člena rodiny. Rodina prochází krizí, jejím úkolem se stává řešení mnoha důležitých problémů a otázek, musí změnit řadu svých idejí a rozhodnutí, srovnávat se s novými zážitky (Vágnerová, 1999b, s. 103).

Rodina s postiženým členem (ať již dítětem, či dospělým) má vedle běžných potřeb své specifické potřeby, jež vyžadují naplnění. Dotýká se to například sociální pomoci a podpory (finanční příspěvky, sociální služby, ale také morální ocenění a společenské přijetí), účasti na běžném společenském životě (především v místní komunitě), kontaktu s rodinami nacházející se v obdobné či totožné situaci- nutnost podpory, sdílení se, spolupráce (Slowík, 2007, s. 35).

Rodiče po zjištění diagnózy dítěte prochází těmito fázemi:

Fáze šoku a popření

Rodině se rozplynou naděje a očekávání o vlastním dítěti. Rodina někdy odmítá uvěřit diagnóze a její nezměnitelnosti (doufání v zázrak či probuzení z noční můry, zlého snu). V této fázi je důležité velmi citlivé jednání a poskytování dostatečného množství informací. Již v této fázi by měla být rodině zprostředkována raná péče. Nutno podotknout, že díky prenatální diagnostice může rodina často rozhodovat o narození či interrupci postiženého dítěte, jde však o velice psychicky i eticky náročnou otázku (Vágnerová, 1999b, s. 103).

Fáze akceptace a vyrovnávání se s problémem

Fáze učení se přijímání reálného stavu věcí a postupného vyrovnání se se skutečností. Jde o období hledání viníků a vzájemného obviňování partnerů. Tato fáze je fází kritickou, hrozí rozpad rodiny, proto je vhodná intervence odborníků (sociální pracovník, lékaři, psychologové, speciální pedagogové a jiní). Být nápomocné a podporující může být rodině i blízké okolí - rodina, příbuzní, ale i přátelé a známí (Vágnerová, 1999b, s. 104).

Fáze smíření a realismu

Podstatné v této fázi je uvědomění si reality, které vede k jejímu přijetí, ke skutečnému náhledu na situaci celé rodiny, především na postižené dítě samotné, na jeho možnosti, předpoklady z hlediska možného vývoje jeho diagnózy. Osobnostní stabilita jednotlivých členů rodiny závisí na samotné rovnováze celé rodiny, ale dá se zobecnit tvrzení, že pokud až do této fáze rodina svou životní situaci zvládla, její koheze je obvykle posílena- a to dokonce tak významně, že riziko zániku rodiny se na rozdíl od rodiny v obvyklé společnosti snižuje. Velmi klíčový je i přístup ostatních členů rodiny k handicapovanému dítěti (Vágnerová, 1999b, s. 105).

Rodina s mentálně postiženým dítětem, ale i se zdravotně postiženým dítětem (členem) obecně, prochází těmito fázemi, které se navzájem prolínají. Není pravidlem, že všemi fázemi si rodina projde, v ideálním případě rodina dosáhne fáze poslední, tedy fáze s názvem smíření a realismus.

1.1.3 Styly rodinné výchovy dítěte s postižením

Výchovný styl rodiny na dítě se promítá v celé jeho osobnosti- oblast sebedůvěry, překonávání překážek, motivace k učení a podobně. Rodina při výchově svého postiženého dítěte volí některý z níže popsaných stylů výchovy:

Protekcjonistický styl výchovy- Dítě je s ohledem na své postižení okolím protěžováno, nejsou mu dávány přeměřené kompetence umožňující řešení jeho problémů, dítě je obkloповáno nepřiměřenou péčí, rodina vykonává za dítě i to, co by zvládalo samostatně (Slowík, 2007, s. 35).

Perfekcionistický styl výchovy- Na dítě jsou kladeny neúměrné nároky, dochází ke snaze o přílišnou stimulaci k překonání handicapu a vlastní stigmatizace (Slowík, 2007, s. 35).

Realistický styl výchovy- Motivování dítěte k dosahování maximálních hranic svého vývoje, současně dochází k respektování nepřemožitelných omezení vyplývajících z jeho handicapu (Slowík, 2007, s. 35).

1.1.4 Sourozenci mentálně postiženého dítěte

Část úkolů spojených s péčí o postižené dítě mohou rodiče přenášet na sourozence. V rodinách často dochází k uzavírání tichých, ale i vyslovených dohod, prostřednictvím kterých je ujednáno, že v případě potřeby sourozenci převezmou péči o svého handicapovaného jedince. To však může vést ke konfliktům. Je proto potřebné sourozencům adekvátním způsobem vysvětlit, že rodina funguje jako celek, který si musí pomáhat. Rovněž je obvyklé, že zdraví sourozenci chrání svého handicapovaného bratra či sestru před útoky vnějšího světa (posměšky, dlouhé pozorování apod.) a to tím, že se jim snaží vysvětlovat, slovně je napadají nebo také nápadně dlouho zírají, či dokonce svého postiženého sourozence brání fyzicky (Blažek, Olmrová, 1988, s. 35).

Nedoporučuje se abnormální soustředění na dítě s postižením (zdraví sourozenci se mohou v krajních případech odsouvat do pozadí), ale také nadměrná pozornost upínající se na zdravé sourozence, kteří by pak mohli cítit pod nátlakem v důsledku očekávání rodičů plnit úkoly a ambice spojené s handicapovaným sourozencem (Vágnerová, 1999b, s. 107).

Narození postiženého dítěte má značný vliv na dítě nepostižené. Rodiče v rámci náročné péče o postižené dítě často opomínají své druhé, zdravé dítě. To tuto skutečnost těžce nese, protože nechápe důvody větší časové náročnosti a to v závislosti na věku sourozence (Prevendárová, 1998, s. 53).

Sourozenci postižených dětí, snad proto, že se cítí být pro svého sourozence vzorem, se jeví jako flexibilnější, zodpovědnější a vyspělejší než jejich vrstevníci. Z pohledu rodičů je problematické, pokud všechny své ambice a ideály vkládají právě do zdravého sourozence. Ten se tak ocitá pod velkým tlakem (Blažek, Olmrová, 1988, s. 37).

1.2 Reakce společnosti na mentálně postižené dítě

Rodina se setkává s mnohými přístupy ze strany společnosti ke svému dítěti. Stigmatizace je zřejmě nejčastější reakcí. Ačkoliv mentální postižení nemusí být na první pohled viditelné, při bližším kontaktu s mentálně postiženým dítětem, lidé většinou zjistí, že je něco v „nepořádku“. Stigmatizace ovšem není jedinou reakcí, jež může nastat – v mnoha případech okolí může dítěti včetně jeho rodině někdy až nadměrně ulehčovat a nabízet nepřiměřenou pomoc. S postojem okolí vůči postiženému dítěti také úzce souvisí jeho socializace a integrace do společnosti.

1.2.1 Stigmatizace

Termín stigma Goffman označuje silně diskreditující atribut, jenž ale není nositelem čistě negativním či pozitivním. Tvrdí, že stigma je atribut, který je v rozporu mezi zažitým stereotypem ve společnosti – je to něco, co je neobvyklé (Goffman, 2003, s. 11).

Stigmatizovaný člověk je nositelem nezvyklého atributu, něčeho, co vyvolává rozruch. Goffman rozlišuje tři druhy stigmat – první jsou tělesné ošklivosti, nedostatky, které nelze odstranit, jen skrývat. Druhým typem stigmat jsou duševní nedostatky ku příkladu nízké sebevědomí, slabá vůle plynoucí ze závislosti jako je alkoholismus, ale také například z důvodu homosexuality, nezaměstnanosti, ale také duševní poruchy. Třetím typem jsou stigmata z důvodu rasové příslušnosti, náboženského vyznání. Mentální postižení lze zařadit do kategorie druhé, tedy stigmata pojmenovaná jazykem Goffmana jako „duševní nedostatky“ (Goffman, 2003, s. 12).

Stigmatizace je nejčastější reakcí společnosti na handicapované dítě a dotýká se celé rodiny. Čím větší je odchylka od normality, tím silnější stigmatizaci a izolaci musí dítě a rodina čelit (Prevendárová, 1998, s. 17).

Pro společnost je postižení něčím odchylným, odlišným. Proto se lidé mohou jedincům s postižením vyhýbat, tabuizace postižení může být symbolem ohrožení (Vágnerová, 1999a, s. 29).

Pro rodinu s dítětem mající mentální postižení je stěžejní rozhodnutí, zda a kdy svému okolí říci pravdu, nebo se snažit realitu před okolím zastřít, přerukovat. Někdy k rozhodnutí zamlčování skutečnosti přispívá přesvědčení rodiny, že lidé vně rodiny jsou pouze zlí a diskriminující. To je však mylná představa a rodiče si dříve či později uvědomí, že pravdu nelze natrvalo zamlčet. Je jednodušší (jak pro rodinu, tak okolí), jestliže se alespoň blízcí přátelé dozvědí, co se stalo. Lidé ovšem často nevědí, jak se k rodičům dítěte s postižením chovat. V tomto období se často vykrystalizují přátelské i rodinné vztahy a zůstanou pouze ty kvalitní (Marková, Středová, 1987, s. 77).

Stigmatizace člověku, často i celé rodině, mění sociální roli, status. Lidé vůči rodině, která je stigmatizovaná, používají jiný styl komunikace, mnohdy se mění i identita rodiny. Samotný postižený jedinec je diskriminován společností – je mu udělováno jen málo privilegií, je mu přisuzováno více negativních charakteristik. V takové situaci člověk s mentálním postižením mívá tendenci k sociální izolaci a stranění se zdravé společnosti (Vágnerová, 1999b, s. 100).

2. Mentální postižení, Downův syndrom

2.1 Mentální postižení

Mentální postižení, konkrétně Downův syndrom, hraje v prostředí této bakalářské práce svoji důležitou úlohu – je to určující znak, který ovlivňuje celou rodinu a nejbližší okolí člověka mající Downův syndrom. Nejprve bych ráda vymezila některé základní, stěžejní pojmy jako je samotné mentální postižení, retardace, postižení, zdraví, a další. Tyto pojmy pokládám za nezbytné pro tuto práci a zařazení do kontextu mentálního postižení. Etiologie mentálního postižení je takéž součástí této části práce, stejně jako dělení mentální retardace, na které navazuje část o Downově syndromu. Downově syndromu se věnuji proto, že v empirické části jako hlavní objekt výzkumu stojí chlapec právě s Downovým syndromem. V této části seznamuji čtenáře s projevem Downova syndromu a jeho dělením. Závěr této kapitoly tvoří informace o dítěti s Downovým syndromem v rodině. Cílem této kapitoly je poskytnout přehled

o nejstěžejnějších pojmech týkajících se mentálního postižení a Downově syndromu. Dále také to, co pro rodinu znamená mít dítě s Downovým syndromem - čemu musí čelit.

2.1.1. Mentální postižení

Mentální postižení lze definovat z hlediska různých přístupů, například: *Biologický přístup*- postižení jako následek neměnného závažného organického nebo funkčního poškození centrální nervové soustavy, syndrom determinovaný chorobnými procesy v mozku. *Psychologický přístup*- snížení úrovně rozumových schopností měřitelných standardizovanými testy (IQ testy). *Sociální přístup*- handicap, pro které je charakteristické dezorientace ve světě, společnosti, omezuje schopnost zvládnání vlastní sociální existence samostatně. *Pedagogický přístup*- snížení schopnosti učit se i přes specifické vzdělávací postupy a metody. *Právní přístup*- snížená kvalifikace k samostatnému právnímu jednání (Černá, 1995, s. 110).

Dle Lernerové, je obtížné ustanovit jednotnou definici zdravotního postižení. Existuje nepřehledné množství definic, které se vytvářely během několika let. Za klíčovou je ovšem považována „Federální definice“, jež tvrdí, že zdravotně postižení jsou lidé, kteří mají poruchu v jedné a více ze základních psychologických procesů podmiňující chápání a mluvení. Dále ovlivňující sluch, myšlení, čtení, psaní, výslovnost, ale také například matematické schopnosti (Lerner, 2003, s. 7).

2.1.2. Zdraví

Světová zdravotnická organizace pohlíží na zdraví holistickým pohledem. Definuje ho jako „stav úplné tělesné, psychické a sociální pohody.“¹

2.1.3. Retardace

Původ pojmu mentální retardace lze hledat v latině- ze slov „mens“ (mysl, duše) a „retardere“ (opozdit, zpomalit). Přesný překlad by tedy zněl „opoždění mysli“. Ovšem mentální retardace je značně složitějším syndromatické (kombinované) postižení postihující nejenom mentální (psychické) schopnosti, ale celou lidskou osobnost. Týká se tedy vývoje a úrovně rozumových schopností, emocí, sociálních vztahů, komunikačních dovedností, možností společenského a pracovního uplatnění (Černá, 1995, s. 109).

¹World Health Organization. 2008. Definition of Health. Dostupné z: <http://www.who.int/suggestions/faq/en/index.html> [on-line] [cit.10.11.2014]

Problémový je samotný výraz mentální retardace, jenž v překladu znamená duševní opožděnost a mohl by mít více významů, než v jakém chápeme mentální retardaci, dříve oligofrenii. Existují jedinci, kteří působili dojem mentálního postižení, ovšem později se mohou vlivem změny prostředí a lepší výchovy, dosáhnout zcela běžné mentální úrovně. Mluvíme o tzv. pseudooligofrenii, zdánlivé mentální retardaci (Langer, 1996, s. 23).

Definice mentální retardace podle UNESCO, která byla vydána poprvé v roce 1983, hovoří takto:

„Mentální retardace je pojem vztahující se k podprůměrnému obecně intelektuálnímu fungování osoby, které se stává zřejmým v průběhu vývoje a je spojeno s poruchami adaptačního chování. Poruchy adaptace jsou zřejmé z pomalého tempa dospívání, ze snížené schopnosti učit se a z nedostatečné sociální přizpůsobivosti.“ (Černá, 1995, s. 109)

Další definice mentální retardace je velmi podobná té předcházející- podle poslední verze ICD-10 (Mezinárodní klasifikace nemocí, postižení a handicapů, MKN-10) jako:

„Stav související s opožděným nebo omezeným vývojem myšlení, charakteristický zejména snížením schopností, jež se projevuje během vývoje, a to schopností, které vytvářejí celkovou úroveň inteligence- tedy schopností poznávacích, komunikačních, motorických a sociálních. Mentální retardace se může a nemusí vyskytovat ve spojení s jinými psychickými nebo tělesnými obtížemi.“²

Dle Krhutové je však definice WHO (world health organization, světová zdravotnická organizace) spíše než definicí jako takovou, ale souborem měřitelných částí (Krhutová in Sociální práce/Sociální práce 2000, s. 51).

Mentální retardace se projevuje zejména: pomalejší chápavostí, jednoduchým úsudkem, malá pozornost, citovou vzrušivostí, navýšenou potřebou uspokojení a bezpečí, opožděností psychosexuálního vývoje, poruchami pohybové koordinace, poruchami komunikace a v mezilidských vztazích (Švarcová, 2001, s. 33).

² ICD- 10 Guide for mental retardation. Dostupné z: <http://apps.who.int/iris/handle/10665/63000> [cit.13.11.2014] [posl. aktual. neuvedena].

2.1.4. Inteligence

Mentální postižení je spojeno s výší IQ (intelligenční kvocient). Intelligenční kvocient je spjat s osobou A. Bineta, podle něhož jde o poměr mezi mentálním a fyzickým věkem jedince (Langer 1996, s. 20).

Švarcová popisuje, že existuje více než obecná abstraktní inteligence vyjádřená intelligenčním kvocientem. Praktickou inteligenci chápeme jako schopnost člověka úspěšně řešit komplikované problémy života, které nelze vyřešit jednoznačně. Sociální inteligence má základ v názoru, že inteligence má i společenský aspekt- schopnost porozumět a vcítit se do druhých, dobře s nimi jednat v mezilidském kontaktu (Švarcová, 2011, s. 32).

Současní psychologové jsou toho názoru, že každý člověk je obdařen v různé míře několika druhy inteligence – například hudební, jazyková, prostorová a další. Americký psycholog a pedagog Howard Gardner, dlouhodobě zabývající se problematikou rozvoje lidského potencionálu, definuje inteligenci jako „schopnost řešit problémy a vytvářet produkty, které mají v jednom nebo více kulturních prostředích určitou hodnotu.“ (Švarcová, 2011, s. 31-32)

2.1.5. Znevýhodnění

Znevýhodnění (anglicky handicap) „se projevuje jako omezení vyplývající pro jedince z jeho vady nebo postižení, které ztěžuje nebo znemožňuje, aby naplnil roli, která je pro něj (s přihlédnutím k jeho věku, pohlaví a sociálním či kulturním činitelům) normální.“ (Slowík, 2007, s. 26-27)

2.1.6. Etiologie mentálního postižení

Působí různé biologické, sociální vlivy. Nelze určit příčiny mentálního postižení jednotně, jelikož každé mentální postižení má jiný původ. U jedinců s mentálním postižením se objevují různé kvalitativní a kvantitativní rozdíly v mentálním deficitu. Obtíže se také objevují v tom, že i přes pokrok v genetice nelze vystopovat většinu příčin, jež mají původ v chromozomální sféře. Jsou známy pouze některé chromozomální poruchy, například Downovův syndrom, kterou podmiňuje 21. chromozom. Bohužel ale nejsou známy faktory, které ovlivňují intelektovou úroveň a její specifické typy z pohledu genetické struktury v zárodečných buňkách u jedinců „normálních“ i patologických (Langer, 1996, s. 22-23).

Lze rozdělit příčiny mentálního postižení na vrozené a získané, dědičné a získané, endogenní a exogenní. U vrozených příčin rozlišujeme příčiny před a kolem porodu. Před porodem mají vliv dědičné, chromozomální, tj. působící v době gravidity matky. Kolem porodu jedince můžeme zmínit jako jednu z příčin například dětskou mozkovou obrnu. V oblasti získaných příčin mentálního postižení se rovněž pohybujeme ve dvou rovinách – biologické během života (například encefalitida a jiné) a sociální – vliv rodinné výchovy, školní výchovy a mimo rodinné a mimoškolní výchovy (Langer, 1996, s. 35-36).

Rozlišení z hlediska endogenních a exogenních faktorů má rovněž více úrovní. Endogenní příčiny dělíme na dědičné (prostřednictvím genů), při koncepci (užívání drog, vystavení se radiaci), v průběhu gravidity, kolem porodu, později v životě (vliv různých nemocí, úrazů). Exogenní příčiny lze rozčlenit na rodinnou výchovu, školní výchovu, mimoškolní a mimorodinnou výchovu. Dědičné a získané faktory rozlišujeme na dědičné, získané – působení drog, radiace; v průběhu gravidity (drogová závislost matky), kolem porodu, později v životě – mozkové příhody a dále výchova – školní, rodinná, společenská (Langer, 1996, s. 38).

2.1.7. Rozdělení mentálního postižení

Mentální retardaci rozlišujeme dle: 1. *Druhu postižení*- F70-79 mentální retardace (duševní porucha projevující se sníženou inteligencí, sníženými schopnostmi kognice a adaptace člověka). 2. *Stupně postižení* - F70 lehká mentální retardace (mild mental retardation) – IQ v rozmezí 50- 69, F71 středně těžká mentální retardace (moderate mental retardation)- IQ v rozmezí 35- 49, F 72 těžká mentální retardace (severe mental retardation)- IQ v rozmezí 20- 35, F73 hluboká mentální retardace (profound mental retardation)- IQ do 19 bodů. 3. *Typu postižení*- typ torpidní, typ eretický (Vančura, Müller, 2003, s. 19).

2.2. Downův syndrom

Vzhledem k empirické části mé práce je kapitola zabývající se Downovým syndromem nezbytná. Empirická část se opírá o sociální dopad vybraného mentálního postižení - a to právě Downova syndromu. Zde se zaměřím na druhy Downova syndromu, projevy syndromu a také na dítě s Downovým syndromem v rodině.

2.2.1. Druhy Downova syndromu

Downův syndrom je nejčastější vrozená chromozomální odchylka. Někdy se Downův syndrom nazývá také jako trizomie 21, pojmenování má takový původ z toho důvodu, že dochází ke ztrojení (trizomii) 21. chromozomu, místo obvyklého zdvojení. V každé další buňce pokračuje s tímto chybným dělením. Ihned po splynutí pohlavních buněk matky a otce, zůstává v první buňce chromozom navíc. V některých případech (cca v 1%) se Downův syndrom rozvíjí až při pozdějším dělení buněk, přebytečný chromozom se v tomto případě objevuje jen v některých buňkách těla jedince – jde o tzv. mozaicismus. Další možností je situace, kdy přebytečný 21. chromozom je volně přítomen v buněčném jádře (jde o nejčastější druh Downova syndromu, cca 95% všech případů) – tzv. nondisjunkce. Zbylé 4% případů nazýváme tzv. translokací. Nadbytečný díl 21. chromozomu se napojí na jiný chromozom (ve většině případů k 14. chromozomu).³

2.2.2. Projevy Downova syndromu

Fyzické rysy dětí jsou ovlivněny genovou výbavou od otce i matky. Geny mají vliv na barvu vlasů, očí, pokožky, ale také na rysy v obličeji a stavbu těla. Díky specifické genové výbavě jedinců s Downovým syndromem, mají děti rysy, kterými se odlišují od svých rodičů, sourozenců, ale i ostatních lidí. Ve srovnání s ostatními dětmi mají tito jedinci menší hlavu, která má zpravidla plošší zadní část – to způsobuje kulatý vzhled hlavy. Ve společnosti traduje mýtus, že jedinci s Downovým syndromem mají šikmé oči. Ve skutečnosti však oči mají normální tvar, jen oční víčka mají úzká a šikmá. Ve většině případů mají výraznou kožní kolmou řasu (tzn. bilaterální epikantus), která dávají očím specifický tvar (Švarcová, 2001, s. 118).

Ústa bývají zpravidla užší, stejně jako uši, které jsou menší, než je tomu běžné u většinové společnosti. Charakteristické jsou rovněž doširoka otevřená ústa s vyčnívajícím jazykem mezi zuby, jenž je větší. Krk bývá kratší a mohutnější. Problematické jsou vrozené srdeční vady a větší srdce. Dle Švarcové jimi trpí až 40% jedinců s Downovým syndromem. Zajímavostí je, že v minulosti se otisky prstů užívaly jako metoda pro zjišťování tohoto syndromu, jelikož otisky jsou rovněž odlišné. Usvědčujícími znaky Downova syndromu jsou také: ruce a chodidla, která jsou malá

³ Základní informace o Downově syndromu. Dostupné z <http://www.downsyndrom.cz/zakladni-informace.html> [cit.13.11.2014] [posl. aktual. neuvedena].

a silná, chybějící rýha přes dlaň, v důsledku nedostatečně pevných šlach plochá chodidla, volné klouby (Švarcová, 2001, s. 118-119).

Smyslové vady se objevují častěji než u nepostižených vrstevníků. Až 50% dětí má problémy se zrakem – krátkozrakost, až 20% dětí je dalekozrakých, velká část z nich také šilhá. Problémy se sluchem, především nedoslýchavost, může velmi negativně ovlivnit emoční vývoj a vývoj řeči. Je nutné podotknout, že ne všechny popsané rysy se vyskytují ve stejné míře u všech dětí s Downovým syndromem. Naopak, některé z nich mají i děti, jež Downův syndrom nemají (Švarcová, 2001, s. 119).

U lidí s Downovým syndromem je zvýšené riziko hypotonie, tj. snížené svalové napětí. Hypotonie se objevuje od mírného po těžký stupeň této odchylky. S postupem věku se hypotonie zvyšuje, jestliže se projeví již dříve. Zajímavý je fakt, že Alzheimerova choroba se u jedinců s Downovým syndromem objevuje 3-5x více oproti běžné populaci. Objevuje se také dříve, již kolem 30. roku, zatímco u většinové společnosti se vyskytují první příznaky až kolem 50. roku života.⁴

2.2.3. Dítě s Downovým syndromem v rodině

Narození dítěte je dlouho očekávanou událostí, která s sebou nese různé představy o vzhledu dítěte, jeho růstu a vývoji. Rodiče mají plné ruce práce s přípravou prostředí pro nového člena rodiny- musejí zajistit materiální podmínky jako je prostor, oblečení a zařízení pro dítě. Zároveň se potýkají s obavami, že jejich dítě se nemusí vyvíjet dobře. Tyto myšlenky ale rychle mizí, pokud těhotenství probíhá bez komplikací a v rodině žádný její člen není postižený. Matka i otec mají plno očekávání, jak jejich dítě bude vypadat, jaké bude, jak se změní život po jeho narození. Při porodu matka dokáže velmi rychle vytušit, že má dítě nějaké postižení, vycítí, že něco není v pořádku. V takovém momentě je důležité chování zdravotního personálu. Je od něj vyžadováno profesionální jednání a přístup (Pueschel, 1997, s. 13).

Samotné sdělení lékaře, že má dítě Downův syndrom, je pro rodiče zdrcující, jde o velký šok. Koncentrace na další lékařova slova se stává velmi složitou, protože matka i otec pátrají v paměti po všech událostech, které mají souvislost s Downovým syndromem. Objevují se různé zkreslené či zcela nesmyslné představy o různých

⁴ Zdravotní problémy - Downův syndrom. Jeden chromozom navíc. Dostupné z: <http://www.downsyndrom.wz.cz/> Cit. [cit.13.11.2014] [posl. aktual. neuvedena]

deformacích, neschopnostech dítěte. V této situaci většina rodičů popisuje, že by nejráději utekli a jsou plni strachu. Přemýšlejí, proč takový osud potkal právě je (Pueschel, 1997, s. 13-14).

Klíčovým prvkem je nutnost rodičů spolupracovat s lékaři a být aktivní v péči o takto postižené dítě. Dítě se podrobuje četným lékařským prohlídkám, jež jsou běžné, ale také absolvuje důkladné speciální lékařské prohlídky – například vyšetření pediatrem, neurologem, a podle zdravotního stavu dítěte i kardiologem, očním lékařem či foniatrem (Marková, Středová, 1987, s. 24).

Úloha psychologa je velmi důležitá. Psycholog může přispět k vývoji a výchově dítěte, ukázat rodičům směr, jakým by se měla ubírat výchova dítěte. Také pomáhá rodičům s vyrovnáváním se s faktem, že mají dítě s postižením. Je také úkolem psychologa, popřípadě dalších odborníků (například sociálních pracovníků v různých poradnách), aby rodičům pomohli s přijetím skutečnosti, že Downův syndrom je nevyléčitelné postižení (Marková, Středová, 1987, s. 24-25).

Dochází ke zhroucení ideálu, jež si rodič vytvořil ve svém nitru. To s sebou nese spoustu nepříjemných pocitů a prožitků – úzkosti, deprese, zklamání a další. Období nelibých emocí trvá u každého rodiče jinak dlouho. Souvisí to s individuálními zvláštnostmi- osobní zkušenost, zkušenost s handicapovaným dítětem v okolí. V této etapě existuje zvýšené riziko partnerských neshod a to z toho důvodu, že smíření se skutečností u každého z rodičů může probíhat různou dobu (Fitznerová, 2010, s. 51).

Doba pro sblížení se s potomkem je u každé rodiny velmi individuální. Po čase však kontakt s ním naváže většina rodičů, jen malé množství rodičů nebude schopna navázání vztahu k handicapovanému dítěti. Neustále se objevují pocity smutku a beznaděje. A to především v situacích, kdy jim jejich dítě dokazuje, v čem nebude stejné jako většinová dětská populace (Pueschel, 1997, s. 15).

Vhodné je promyslet si správnou strategii, kterou budou užívat při komunikaci s okolím a připravit se také nejrůznější reakce při sdělování oné zprávy. Mezi nejčastější reakce patří lítost, dále pak hledání viníka. Lidé se také mohou chovat soucitně a vřele, často nabízejí svoji pomoc. Tento přístup má ovšem také svá rizika, a to zejména ta, že nadměrná snaha o ulehčení životní situace může působit na rodiče (zejména

pak na matku) rozčilujícím dojmem. Ovšem i takové pocity jsou normální, matka je „jen člověkem“ (Fitznerová, 2010, s. 92).

Vhodnou strategií nalezení jiné matky (rodičů), která má zkušenosti s podobně či stejně handicapovaným dítětem. Tento kontakt slouží k výměně zkušeností, sdělování pocitů, ale také k získání pocitu, že rodiče nejsou na světě s takto postiženým dítětem sami (Fitznerová, 2010, s. 93).

Usnadňující pro rodiče je, pokud se do rodiny po postiženém potomkovi narodí dítě zdravé. Radost, kterou s sebou přináší zdravé dítě, vnáší do rodinného prostředí jistou dávku uklidnění a klidu. Milující péči a lásku však musí rodiče rovnoměrně rozdělovat mezi postižené a nepostižené dítě. Zdravé děti by se v ideálním případě měly formovat do role obránce dítěte s postižením. Tak jako ostatní děti, i děti s Downovým syndromem potřebují ve svém životě vřelou a milující péči nejen rodičů, ale také prarodičů a sourozenců (Marková, Středová, 1987, s. 71-73).

3. Možnosti pomoci ze strany sociální práce

Konkrétními možnostmi pomoci ze strany sociální práce se budu zabývat v této kapitole, jak již její název napovídá. Zaměřím se na vybrané sociální služby, které jsou vhodné pro osoby s mentálním postižením v dětském věku, nebo pro rodinu takovýchto osob (vzhledem k empirické části práce). Příspěvek na péči je nezbytným nástrojem pro rodiny mající mentálně postižené dítě, usnadňuje financování sociálních služeb a napomáhá k lepší finanční situaci rodiny. V životě rodin mající dítě s mentálním postižením také hrají důležitou roli dávky pro osoby se zdravotním postižením jako je příspěvek na zvláštní pomůcku, příspěvek na mobilu. Průkaz osoby se zdravotním postižením je také život usnadňující nástroj, který mnoho lidí se zdravotním postižením využívá ke svému každodennímu životu – v životě lidí s mentálním postižením je tomu nejinak.

3.1. Sociální služby pro osoby s mentálním postižením

Sociálními službami se dle zákona č.108/2006 Sb. o sociálních službách rozumí „činnost nebo soubor činností podle tohoto zákona zajišťujících pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení.“ Sociálním začleňováním se rozumí proces, kterým je zajišťováno, že „osoby sociálně vyloučené nebo sociálním vyloučením ohrožené dosáhnou příležitostí a možností,

kteřé jim napomáhají plně se zapojit do ekonomického, sociálního i kulturního života společnosti a žít způsobem, které je ve společnosti považován za běžný.“ Sociální vyloučení je charakterizováno jako „vyčlenění osob mimo běžný život společnosti a nemožnost se do něj zapojit v důsledku nepříznivé sociální situace.“ Je také vhodné zmínit zdravotní postižení jazykem zákona o sociálních službách, který hovoří takto: „zdravotní postižení tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby“.
(Zákon o sociálních službách, § 3)

Nyní se zaměřím na konkrétní vybrané sociální služby vhodné pro osoby se zdravotním postižením v dětském věku:

Raná péče

Jde o terénní formu služby, která může být doplněna službou ambulantní. Je poskytována rodičům dítěte a dítěti do 7 let věku. Dítě je zdravotně postižené či ohrožené v důsledku dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Raná péče slouží k podpoře rodiny a vývoje dítěte, to vše v souladu s jeho specifickými požadavky, terapeuticko- sociální služby, dále „pomoc při uplatňování práv, zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.“
(Zákon o sociálních službách, § 54)

Raná péče je službou nabídkovou. To znamená, že poskytovatel této služby zodpovídá za to, že povědomost o službě bude rozšířena mezi laickou i odbornou. Dle praxe raných péčí se nejčastěji potřebná klientela o možnosti služby rané péče dozvídá z internetových zdrojů. Nejčastější jsou však informace přicházející z řad ošetřujících lékařů- pediatr, foniatr a podobně (Vachulová in Sociální služby 2014, s. 14-15).

Denní stacionáře

Služby poskytované ambulantně osobám mající nižší soběstačnost z příčiny věku, zdravotního postižení, chronického psychického onemocnění. Jejich stav vyžaduje stálou pomoc jiné osoby. V denních stacionářích jsou poskytovány tyto činnosti:

„Pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy, sociálně terapeutické činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, pomoc

při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.“ (Zákon o sociálních službách, § 46)

Odlehčovací služby

Jde o ambulantní, terénní či pobytové služby. Jsou určeny osobám mající sníženou soběstačnost z příčin věku, chronické nemoci, zdravotního handicapu. O tyto osoby je postaráváno v jejich přirozeném prostředí. Prostřednictvím této sociální služby je starající se osobě dávána možnost odpočinutí si. Poskytuje tyto aktivity:

„Pomoc při zvládnání péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování v případě pobytové služby, dále zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti.“ (Zákon o sociálních službách, § 44)

Sociální poradenství

Ve všech zařízeních sociálních služeb musí být poskytováno sociální poradenství nejméně na úrovni základního sociálního poradenství. Cílem základního sociálního poradenství je poskytnutí nutných informací, prostřednictvím kterých by mělo dojít ke zlepšení nepříznivé sociální situace osoby. Odborné sociální poradenství je poskytováno v různých poradnách – například občanských, rodinných, ale také v poradnách pro osoby se zdravotním postižením a dalších. Odborné sociální poradenství zahrnuje tyto aktivity: „zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.“ (Zákon o sociálních službách, § 37)

3.2. Sociální dávky pro osoby se zdravotním postižením

Dávky pro osoby se zdravotním postižením legislativně vychází ze zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. Vzhledem k tomu, že lidé s mentálním postižením mají často přidružená i jiná postižení, ať již tělesná, duševní, smyslová. Jednotlivé případy osob je potřeba posuzovat individuálně a proto uvedu přehled dávek pro osoby se zdravotním postižením všeobecně.

Vzhledem k charakteru této práce je vhodné uvést, že pokud je oprávněnou osobou pro příspěvky dítě, orgán příslušný k rozhodování (místně příslušné Úřady práce ČR, Ministerstvo práce a sociálních věcí), povinen při rozhodování o požadavku na dávku a výši dávky vždy sledovat dosažení nejlepšího zájmu tohoto dítěte. (Zákon o poskytování dávek pro osoby se zdravotním postižením, § 4-5)

Příspěvek na péči je rovněž nezbytnou dávkou pro osoby se zdravotním postižením a osoby pečující o tyto osoby. Ačkoliv není součástí zákona o poskytování dávek pro osoby se zdravotním postižením, zařazují ho do této kapitoly společně s nimi. Tento příspěvek je legislativně ukotvený v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

3.2.1. Příspěvek na mobilitu

Příspěvek na mobilitu je určen osobám starší jednoho roku, které jsou držiteli průkazu ZTP (zvláště tělesně postižený) či ZTP/P (zvláště tělesně postižený s průvodcem). Pravidelně se v kalendářním měsíci dopravují za úhradu, nebo jsou dopravovány. Zároveň jim nejsou poskytovány pobytové sociální služby dle zákona o sociálních službách, v domovech pro seniory, domovech pro osoby se zdravotním postižením, v domovech se zvláštním režimem nebo zařízením zdravotnickém s ústavní péčí. Zákon hovoří o výjimkách, které jsou hodné zvláštního zřetele a to osobám, kterým jsou poskytovány pobytové sociální služby, ale je v kalendářním měsíci pravidelně dopravována. Příspěvek na mobilitu náleží ve výši 400 Kč měsíčně, vyplácí se měsíčně, na základě dohody může být vyplácen jednou splátkou za tři měsíce, za které náleží. (Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, § 6-7)

3.2.2. Příspěvek na zvláštní pomůcku

Příspěvek na zvláštní pomůcku je určen osobám mající těžkou vadu pohybového či nosné ústrojí nebo mající těžké zrakové postižení. Tato postižení jsou povahy dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, zdravotní stav osoby nevyklučuje přiznání tohoto příspěvku. Příspěvek na pořízení motorového vozidla anebo speciálního zádržního systému mají osoby mající těžkou vadu pohybového, nosného ústrojí. Příspěvek na zakoupení motorového vozidla či speciálního zádržného systému je určen osobám s těžkou nebo hlubokou mentální retardací, opět pokud jejich stav má charakter dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu a její zdravotní stav přiznání příspěvku nevyklučuje. Dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem je posuzován takový stav,

kdy podle poznatků lékařské vědy trvá nebo existuje reálná šance, že bude trvat déle než 1 rok. (Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, § 9)

Zákon upravuje věkové hranice pro přiznání příspěvku na zvláštní pomůcku. Osoby starší 3 let, je-li žádáno o příspěvek na pořízení motorového vozidla, schodolezu, stropního zvedacího systému, schodišťové sedačky, plošiny nebo na různé úpravy bytu. Osoba, která má zájem o příspěvek na pořízení vodícího psa, musí být starší 15 let, v ostatních případech musí být starší 1 roku. Dále by pomůcka měla umožňovat osobě sebeobsluhu, realizaci pracovního uplatnění, umožnit přípravu k budoucímu povolání, styk s okolím, získání informací, vzdělání. Podmínkou je rovněž to, že zvláštní pomůcku může využívat ve svém přirozeném sociálním prostředí. Příspěvek na zvláštní pomůcku se vyplácí vždy do konce kalendářního měsíce následujícího po kalendářním měsíci, ve kterém rozhodnutí o přiznání nabylo právní moci. (Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, § 9)

Stanovení výše příspěvku na jednotlivé pomůcky, stejně jako další podmínky – finanční spoluúčast, povinnost vrátit část nebo celý příspěvek atd. jsou uvedeny v zákoně o poskytování dávek pro osoby se zdravotním postižením.

3.2.3. Příspěvek na péči

Je poskytován osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Příspěvek slouží ke spolupodílení se státem na zaopatření sociálních služeb nebo dalších forem podpory člověka při zvládnutí základních životních potřeb. Právo na příspěvek má osoba mající nepříznivý zdravotní stav (definován výše). Z tohoto důvodu není schopna si sama obstarat základní životní potřeby v rozsahu čtyř stupňů, které jsou definovány zákonem o sociálních službách. Dopomoc osobě může poskytovat osoba blízká nebo asistent sociální péče (více v zákoně o sociálních službách) či poskytovatel sociálních služeb zapsaný v registru poskytovatelů sociálních služeb (případně dětský domov, specializované zdravotnické zařízení hospicového typu). Podmínkou pro získání tohoto příspěvku je věk starší jednoho roku. (Zákon o sociálních službách, § 7)

Rozsah závislosti na pomoci jiné fyzické osoby je diferenciován podle věku závislé osoby. V zákoně o sociálních službách je závislost odstupňována takto:

„Osoba do 18 let věku se považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve

- a) stupni I (lehká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat tři základní životní potřeby,
- b) stupni II (středně těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat čtyři nebo pět základních životních potřeb,
- c) stupni III (těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat šest nebo sedm základních životních potřeb,
- d) stupni IV (úplná závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat osm nebo devět základních životních potřeb,
 - a vyžaduje každodenní mimořádnou péči jiné fyzické osoby.“ (Zákon o sociálních službách, § 8)

„Osoba starší 18 let věku se považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve

- a) stupni I (lehká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat tři nebo čtyři základní životní potřeby,
- b) stupni II (středně těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat pět nebo šest základních životních potřeb,
- c) stupni III (těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat sedm nebo osm základních životních potřeb,
- d) stupni IV (úplná závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat devět nebo deset základních životních potřeb, a vyžaduje každodenní pomoc, dohled nebo péči jiné fyzické osoby.“ (Zákon o sociálních službách, § 8)

Základní životní potřeby jsou určeny takto: mobilita, stravování, orientace, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, oblékání a obouvání, komunikace, péče o zdraví, péče o domácnost a osobní aktivity. (Zákon o sociálních službách, § 9)

Podle stupně závislosti na péči je finančně ohodnocen rovněž podle věku. Výše příspěvku dle zákona o sociálních službách, dle aktuálního znění:

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

- a) 3000 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),
- b) 6000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),
- c) 9000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost),
- d) 12000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost).“ (Zákon o sociálních službách, §11)

„Výše příspěvku pro osoby starší 18 let činí za kalendářní měsíc

a) 800 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),

b) 4 000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),

c) 8 000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost),

d) 12 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost).“ Částky příspěvku na péči lze v případech uvedených v zákoně zvýšit měsíčně o 2000 Kč. (Zákon o sociálních službách, § 11)

Více informací o příspěvku na péči nalezneme v zákoně o sociálních službách. Nicméně jde o informace, které pro potřeby této práce nejsou nezbytně nutné k uvedení.

3.3. Průkaz osoby se zdravotním postižením

Dle zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením má nárok na tento průkaz osoba starší více než jednoho roku. Podmínkou je, že musí mít duševní, smyslové či duševní postižení, které má charakter dlouhodobě nepříznivého charakteru (dlouhodobě nepříznivé zdravotní stav je posuzován rovněž podle tohoto zákona). Toto postižení značně osobě snižuje její možnost pohyblivosti, anebo orientace, včetně osob mající poruchu autistického spektra. Průkaz osoby se zdravotním postižením rozlišujeme dle tří stupňů: průkaz TP – tělesně postižený, průkaz ZTP- zvlášť tělesně postižený a průkaz ZTP/P- zvlášť tělesně postižený s průvodcem. Podmínky pro získání jednotlivých průkazů stanoví zákon. (Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, § 34)

Ze získání průkazu osoby se zdravotním postižením ve všech třech typech, pramení výhody, kterých může člověk s tímto průkazem užívat. Uvedu příklad průkazu ZTP, to je:

„Vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob, s výjimkou dopravních prostředků, v nichž je místo k sedění vázáno na zakoupení místenky; přednost při osobních projednávání své záležitosti, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, za osobní projednání záležitosti se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarávání placených služeb a vyšetření ve zdravotnických zařízeních; dále bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob (tramvajemi, trolejbusy, autobusy, metrem); slevu 75% jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a slevu 75% v pravidelných

vnitrostátních spojích autobusové dopravy.“ Výhody průkazu TP a ZTP/P jsou dále uvedeny v zákoně. (Zákon o dávkách pro osoby se zdravotním postižením, § 36)

4. Výzkum, popis výzkumu

4.1. Výzkumný problém

Cílem této bakalářské práce je prozkoumat a pokusit se rozpoznat a zaznamenat klíčové sociální dopady, které s sebou nese dítě s mentálním postižením, s Downovým syndromem v nejbližší rodině. Sociální dopady Downova syndromu na rodinu jsou beze sporu obrovské. Chtěla bych se pokusit rozluštit sociální dopady jak na samotné dítě-chlapce, tak také na otce, matku, sourozence. Prostřednictvím rozhovorů s paní učitelkou a asistentkou pedagožky speciální školy, do které chlapec dochází, nahlédnout na sociální fungování rodiny v běžné interakci se společností a zvládání nároků ze strany školy. Mým cílem je také zjistit hloubku těchto dopadů na fungování v každodenním životě členů rodiny, co všechno musí rodina při plánování volného času, ale také pracovního plánu, vzít v potaz a ohled vůči dítěti s Downovým syndromem. Také čemu všemu musí rodina čelit ze strany společnosti, jak se vyrovnává s negativními reakcemi ze strany okolí a jak jim předchází. Cílem je také zjistit, jakých možností ze strany sociálních služeb a systému sociálního zabezpečení rodina mající dítě s Downovým syndromem využívá. Naopak pokud nevyužívá nabízené možnosti pomoci, zjistit z jakého důvodu a pomoci jim rozšířit obzor o sociální služby a pomoci ze strany systému sociálního zabezpečení, které jsou pro danou konkrétní rodinu vhodné a život usnadňující.

Problematika mentálního postižení je pro mne osobně velice zajímavou a z mého úhlu pohledu společností zanedbávanou, mnohdy i nepodloženě negativně přijímanou. K rodině, která je předmětem mého výzkumu, jsem se dostala prostřednictvím dlouhodobého kontaktu se základní školou speciální. Ačkoliv jsem rodinu do té doby neznala, byla velmi ochotná v poskytování všech informací, které jsem do této bakalářské práce potřebovala. Umožnila mi provedení rozhovoru s matkou, jejími dětmi a na základě svolení matky také s třídní učitelkou a asistentkou pedagožky na základní škole speciální.

4.2. Cíl výzkumu, výzkumná otázka

Hlavním cílem mé bakalářské práce je zjistit, jak mentální postižení dítěte ovlivnilo život rodiny, jaké byly kritické uzly a jak je v životě rodiny mající syna s Downovým

syndromem nápomocna sociální práce z hlediska sociálních služeb a systému sociálního zabezpečení. Výzkumná otázka zní: Jaké jsou hlavní sociální dopady na rodinu mající dítě s Downovým syndromem a jaké byly klíčové momenty v životě této rodiny?

4.3. Metodologie výzkumu

V této části mé bakalářské práce jsem využila metodu kvalitativního výzkumu. S ohledem na téma bakalářské práce, které se zabývá sociálními dopady mentálního postižení, jsem se rozhodla pro kvalitativní případovou studii, ve které se zabývám jedincem s Downovým syndromem, jeho matkou, otcem, sourozenci a jejich okolím.

4.3.1. Kvalitativní výzkum

Podstatou kvalitativního výzkumu je „nenumerné šetření a analýza sociální reality“. Na rozdíl od kvantitativního výzkumu, k vytváření hypotéz a nové teorie vychází až po výzkumu samotném (Disman, 1993, s. 285).

Dle Miovskeho se v kvalitativním výzkumu snoubí pojmy jedinečnost a neopakovatelnost. Právě proto, že prostřednictvím kvalitativního výzkumu dochází ke zjišťování fenoménů, které jsou buď jedinečné a neopakovatelné, nebo které mohou být lidmi vnímány jako rozdílné - v kvalitě i různých rovinách. Dalšími důležitými pojmy jsou procesualita a dynamika, které zdůrazňují fakt, že zkoumaný jev vznikl, existuje a zaniká. Zajímavou charakteristikou je i reflexivita. Ta upozorňuje na to, že výzkumník se přímo či nepřímo angažuje v procesech, které jsou objektem jeho výzkumu. Dochází k interakci mezi výzkumníkem a zkoumaným jevem- navzájem se ovlivňují (Miovský, 2006, s. 17-18).

V rámci kvalitativního výzkumu výzkumník předem neurčuje hypotézy, které by následně ověřoval prostřednictvím výzkumu. Podstatou kvalitativního výzkumu je poměrně široký sběr dat, kdy zpočátku nejsou určeny žádné proměnné. Používaná je metoda indukce. To znamená, že výzkum není založený na předchozí teorii, která je již vypracována, ale je sestavena teprve až po samotné realizaci projektu (sběru dat). Výzkumník pátrá po určitých spojitostech, které vyplývají ze získaných dat (Švaříček, Šed'ová, 2007, s. 334).

Pro volbu kvalitativního výzkumu je vhodné, hodlá-li se výzkumník zabývat životními osudy lidí nebo jejich příběhů (Silverman, 2005, s. 13). To je také důvod, proč jsem se rozhodla pro kvalitativní případovou studii. Pro mne osobně je atraktivnější pohled na lidský život spíše prostřednictvím rozhovorů, než čísel, jak jej uchopuje kvantitativní výzkum.

4.3.2. Polostrukturované interview

Během realizace sběru dat jsem při rozhovorech s respondenty využívala techniky polostrukturovaného interview. Jde o jednu z nejpoužívanějších technik pro sběr dat v rámci kvalitativního výzkumu. Pro všechny respondenty jsem si dopředu připravila okruhy otázek, které byly pro všechny společné – ptala jsem se na reakce okolí, fungování jedinců v rodině i každodenním životě, zvládání problémů, výhled do budoucna. Pro rozhovory s matkou jsem si připravila navíc okruh týkající se minulosti – období těhotenství a po porodu. Prostřednictvím doplňujících otázek jsem se ptala především na to, jak mentální postižení syna ovlivnilo a ovlivňuje život rodiny. Při realizaci rozhovorů jsem se snažila, abych se s respondenty dotkla všech okruhů otázek (výčet viz výše). Před každým rozhovorem jsem si vytvořila tzv. jádro rozhovoru. Tj. minimální počet otázek a okruhů pro rozhovor (Miovský, 2006, s. 159).

Využívala jsem technik aktivního naslouchání, kdy jsem opakovala vyřčené a kladla doplňující otázky. Při rozhovorech jsem si nechávala vysvětlovat, jak respondent danou věc myslí. Ujišťovala jsem se, že řečenému rozumím tak, jak respondent svoji odpověď myslí. Mé otázky směřovaly na zjištění situace rodiny, reakcí na narození dítěte s postižením, ale také na sociální fungování v kontextu rodiny a okolí.

4.3.3. Případová studie

Případovou studii jsem si zvolila jako základní koncept mého výzkumu. Díky tomu jsem mohla nahlédnout na fungování rodiny a sociální dopady mentálního postižení na konkrétní rodinu ve větších detailech. Také jsem případovou studii použila i díky tomu, že ačkoliv případová studie konkrétní rodiny je jedinečná a neopakovatelná, lze v ní nacházet určité společné události a těžkosti, kterým musí rodiny s mentálně postiženým dítětem čelit. Jde tedy v určitém slova smyslu o reprezentativní vzorek sociálních dopadů mentálního postižení na rodinu.

V centru zájmu je u případové studie samotný případ. Případem může být chápána určitá osoba, více jedinců, komunita a podobně. Cílem případové studie je poskytnutí komplexního přehledu o určitém případě. Práce na případové studii určitého fenoménu umožňuje vzít v potaz určité jednotlivosti případu, které nám ovšem umožňuje poskytnutí přehledu o fungování celku (Miovský, 2006, s. 94).

V rámci případové studie je stěžejní, aby si výzkumník uvědomil, že zkoumaný objekt (člověk) je součástí širšího komplexu, ať jde o bližší či širší rodinu, spolupracovníky a jiných komunit v jeho okolí. Vždy je svým okolím ovlivňován stejně tak, jako on ovlivňuje ho. Pro následnou analýzu dat získaných během výzkumu je potřeba, aby jich výzkumník nasbíral co největší množství, aby mohl nacházet souvislosti. Tradičními metodou využívanou v případové studii je rozhovor, případně studium dokumentů (Švaříček, Šedřová, 2007, s. 334).

4.3.4. Analýzování dat v kontextu případové studie

Před samotnou analýzou dat jsem veškeré rozhovory s respondenty přepsala do tzv. transkript, což mi při samotném vyhodnocování bylo velmi nápomocné. Před vyhodnocováním získaných dat jsem texty několikrát přečetla, následně zvýraznila pasáže, co připadají k tématu. Tím jsem vyčlenila pasáže textu, které se nevztahovaly k tématu. Zbylý text jsem rovněž dále rozčleňovala – metodou vytváření trsů. Tato metoda slouží k tomu, abychom shromáždili a konceptualizovali určité podobné či shodné výroky do skupin (Miovský, 2006, s. 221). Prostřednictvím toho vznikají tzv. trsy, které jsem následně rozdělila do jednotlivých kategorií.

Tímto způsobem docházelo ke vzniku obecnějších kategorií. Poté jsem tyto výsledky vyhodnotila a zaznamenala do dvou kategorizací výsledků- dle časové chronologizace vývoje dosavadního života dítěte s Downovým syndromem a výčtu hlavních sociálních dopadů, které má Downův syndrom nejen na toto dítě, ale především na jeho nejbližší rodinu. Zvolila jsem metodu prostého výčtu, kterou jsem doplnila o autentické výroky respondentů. Číslování a pojmenování jednotlivých kategorií vychází v časovém členění dle vývojových etap dítěte, v druhém případě- výčtu hlavních sociálních problémů jde o náhodné členění. Pojmenování v tomto výčtu jsem se snažila volit tak, aby co nejvíce reflektovalo daný sociální dopad.

Pomocí dvojí kategorizace výsledků jsem se snažila odpovědět na svoji výzkumnou otázku, která zní: Jaké jsou hlavní sociální dopady na rodinu mající dítě s Downovým syndromem a jaké byly klíčové momenty v životě této rodiny?

4.4. Objekt výzkumu

Jako objekt výzkumu jsem si zvolila rodinu chlapce s Downovým syndromem. Chlapec Zdeněk má 12 let, navštěvuje šestou třídu základní školy speciální, z hlediska inteligence se nachází v stupni středního mentálního postižení. Konkrétně jsem se zabývala sociálními dopady na tuto rodinu. Rozhovory byly realizovány s matkou, sestrou dítěte s Downovým syndromem a jeho bratrem. Dále také s třídní učitelkou chlapce s Downovým syndromem a asistentkou pedagožky chlapce. Rozhovor s otcem chlapce nebyl možný, jelikož je velmi pracovně vytížen. Má na starosti finanční zajištění celé rodiny. Také jsem se pokusila o vedení rozhovoru se samotným chlapcem, ale na otázky neodpovídal, ačkoliv jsem se snažila o přizpůsobení jeho věku a schopnostem- například kladení otázek prostřednictvím obrázků v dětském časopise. V práci neuvádím skutečná jména osob, které se v ní vyskytují. Jednám tak z důvodu intimnosti tématu a ochrany soukromí respondentů.

Chlapec se měl narodit jako zdravé miminko, matka (v době těhotenství 27 let) v průběhu těhotenství nebyla poslána na vyšetření – odběr plodové vody, která by odhalila přítomnost Downova syndromu. Dle Švarcové (2001, s. 121) je rizikovým věkem pro vznik Downova syndromu věk ženy více než 35 let.

Na podrobnější lékařské vyšetření matka poslána nebyla i přesto, že lékaři jí sdělili, že riziko Downova syndromu u chlapce je zvýšené (1: 430). Chlapci je dnes 12 let, do mateřské školy nastoupil ve věku čtyř let. Do školy základní speciální nastoupil s ročním odkladem- v sedmi letech. Rodina chlapce žije na vesnici, do školy maminka chlapce dováží v letních měsících automobilem, v zimních jezdí společně autobusem. Matka je nezaměstnaná, jelikož každé dopoledne v pracovních dnech stráví ve městě, kde je chlapcova škola, čekáním na to, až chlapci skončí vyučování. Práce na částečný úvazek se jí sehnat nepodařila. Otec pracuje v zemědělství. Sourozence má chlapec dva – sestru Denisu starší o 4 roky, bratra Ondřeje mladšího pouze o 1 rok.

Rodina žije v malé obci na Vysočině, do školy chlapce matka dováží do cca 14 km vzdáleného města, kde také tráví celé dopoledne – různě po příbuzných či známých. Žijí ve velkém domě, kde s nimi společně bydlí ještě babička a dědeček- tchýně a tchán Zdeňkovy matky. Svoji obytnou část si postupně rekonstruuji, matka se aktivně zapojuje do prací – například sama vymalovala všechny místnosti jejich obytné části.

5. Výsledky výzkumu

V této kapitole empirické části mé práce se budu zabývat konkrétní případovou studií rodiny chlapce s Downovým syndromem. Stěžejní je pro mne zmonitorování rodinné sítě vztahů, fungování rodiny, ale především sociální dopady mentálního postižení- Downova syndromu. Obsahem této kapitoly bude členění výsledků výzkumu do dvou kategorií – první se bude zabývat členěním dle časového vývoje Zdeňka. Zachytím tedy období před narozením, po narození, nástup do mateřské školy a později do školy základní speciální – čímž se dostanu až do současného vývoje chlapce. V druhém členění se na rodinu podívám náhledem sociálních dopadů, které se mi podařilo vydefinovat prostřednictvím rozhovorů s jejími členy, třídní učitelkou a asistentkou pedagožky Zdeňka. Rozčlením tuto část na reakce společnosti, Zdeňkovo fungování ve škole, plánování budoucnosti rodiny a omezení, které v důsledku mentálního postižení Zdeňka rodina pociťuje.

5.1. Členění dle časového vývoje dítěte

5.1.1. Období před porodem a těsně po porodu

V období těhotenství se Zdeňkem matka prožívala silné, opakované zvracení, v důsledku toho docházelo k úbytkům na váze. Vše dospělo do takového stádia, kdy matce hrozila hospitalizace v nemocnici. Jak matka sama uvádí: *„Ze zdravotních mejch důvodů to bylo strašný, protože jsem měla problémy. No zvracela jsem celý těhotenství. Hrozilo mi, že kvůli tomu, že zvracím, budu muset do nemocnice. Jenomže pak jsem přibrala kilo, tak už nás nikam neposlali.“* Po celou dobu těhotenství matce také vycházelo zvýšené na riziko na Downův syndrom, jak matka říká: *„Na Downův syndrom nám vycházelo riziko 1:430, jenomže my jsme tam měli napsaný buď anebo. Že už to bylo to hraniční, posílali nás na ultrazvuky, ale nikdy nic nepoznali. A na plodovou vodu nás vůbec neposlali. Nebo nikdy nám doktorka neřekla, že jsme měli absolvovat plodovou vodu.“* To, že neabsolvovala vyšetření plodové vody, je dle matky jednoznačné pochybení lékařky:

„Všude nás posílala dlouho. Takže nakonec i do specializovaný nemocnice na velké ultrazvuk nás poslala dlouho a tam nám řekli, že by jsme to stejně museli donosit.“

To, že čekají dítě s Downovým syndromem, rodiče celou dobu těhotenství nevěděli. To je z hlediska matky stěžejní, pokud by se rodiče dozvěděli o Downově syndromu syna již v těhotenství, matka by podstoupila interrupci: *„Kdybych věděla, že bude mít Zdeněk Downův syndrom, nebyl by. Nenarodil by se, to vím určitě. Ale nám říkali furt, že je jenom zvýšený riziko. Když zvýšený riziko, tak s tím nic nenaděláme.“*

V rodině matky i manžela se Downův syndrom neobjevil, alespoň ne v období, do kterého spadají nejstarší rodinné vzpomínky: *„Ne, v rodině se to nikdy neobjevilo. Prostě to máme jako čistou náhodu. To, co máme my, to není genetická vada. Prostě jsem mohla být nachlazená, může to být z toho. Může to být cokoliv. A ještě jsme vlastně neměli věk, bylo mi 27.“*

Porod lékaři označili za předčasný, maminka s tím ovšem nesouhlasí: *„Předčasně se nenarodil. Ještě jsem se hádala, že čtyř kilový děcko nemůže bejt předčasně narozený. Měl 4 100 g.“* Po porodu měl Zdeněk šest prstů na pravé ruce, lékaři jí sdělili, že „to vypadá na genetiku“. To je moment, kdy si rodička uvědomila, že je něco v nepořádku. Šestý prst mu byl později odoperován. Po té jí lékaři sdělili, že syn má těžkou novorozeneckou žloutenku. Bylo potřeba nechat Zdenka převézt do Brna do nemocnice. Tam strávil celých šest týdnů, bez rodičů. Matka popisuje: *„Nemohla jsem tam s ním být, to by se muselo sehnat ubytování. V tý nemocnici podle všeho nebylo místo, že tam bylo hodně miminek. Jenom jsme volali, jestli nám ho už pustí.“* To, že se synem nemůže být, nesla psychicky špatně. Nejpalčivěji popisuje to, že nemají z porodnice žádné fotografie, až po šesti nedělích, co se malý Zdeněk konečně dostal domů.

To, že má Zdeněk Downův syndrom, se maminka dozvěděla nevhodným chováním sestry v nemocnici: *„Přilítla na pokoj taková protivná sestřička a povídala: „v sedmadvaceti a Downův syndrom?“ To mně docvaklo. Takhle se to dozvědět byl docela šok. Ona si myslela, že mně to už řekli, jenomže on nám ani jeden doktor neřekl nic. Věděli to všichni a nikdo prostě nic neřek’.“* Její reakce byla následovná: *„Já jsem na ňu koukala, ona se zarazila a zapovídala to. A já už jsem věděla, že se něco děje. No, a když už jsme*

ho pak viděli, tak jsem řekla chlapovi: „Hele, máme Downův syndrom.“ A on mně povídá: „Jak máme Downův syndrom?“ Já: „Tak se na něho podívej!“ Na něm to, když byl malinkej, bylo vidět víc než teď. Hlavně ty očička..ty oči.“

Jak na Downův syndrom syna reagoval manžel, manželka neví. Nikdy nedostala odvahu se ho zeptat. Nicméně: *„Manžel to vzal tak, že do toho skočil rovnějma nohama a neptal se. Prostě to vzal tak, že je to Zdeněk a je to. Držel se, za to já jsem řvala furt.“* Největší oporou jí byla tedy psychická podpora manžela, jejích sester, ale také prarodičů z matčiny i otcovy strany: *„Tenkrát, když jsme si ho přivezli dom, tak přijeli všichni a celá rodina držela, no. Dělali, co mohli, aby nás podpořili.“*

Když si pro Zdeňka jeli po šesti týdnech do nemocnice, místní lékařka jim dala list se seznamem nemocí, které Zdeněk bude mít, jak matka popisuje: *„Doktorka nám dala velikánskej papír s tím, jaký bude mít nemoci. A já jsem na to koukala a říkala jsem si, jak to může vědět? Jak může říct o dítěti, kterému je šest neděl, že bude mít takovou a takovou nemoc? A já říkám, že to začnu řešit, až to prostě přijde. Nás to hodně vyděsilo. Já jsem řekla, že to nechcu slyšet a ten papír, abych pravdu řekla, jsem ještě nečetla celý. Vždycky jenom kousek a dál jsem se nedostala. A zatím většina z toho, co jsem četla, nebyla pravda.“*

S manželem se ovšem neshodli na tom, jestli informaci o postižení Zdeňka sdělit okolí- především lidem ze sousedství a známým a na otázku, jak reagovalo okolí, řekla: *„No, to jsme se teda s manželem pohádali! Protože on to nechtěl nikomu říct a já jsem mu řekla, že to teda ne, že to řekneme všem a narovinu! Asi se styděl, nebo se bál. Spíš se bál, on se nestyděl. Bál se reakce toho okolí. Ale já jsem mu řekla, že s tím nebudeme dělat tajnosti. Protože pak by byly blbý řeči. Byly by zlý řeči a to jsem nechtěla. Šli jsme s tím na světlo hned. Když se ptali, tak jsem ji řekla, že jo, že ho máme doma, ale že je to špatný. Prostě, že nám vyšel Downův syndrom. A neřešila jsem to.“* To je dle jejího názoru to nejlepší, co mohli udělat. Jak říká respondentka: *„Měla jsem pravdu. Prostě se to všem řeklo a nikdo už se na nic neptal.“*

5.1.2. Období batolete, předškolní a školní věk

V druhém roce života Zdeňka, rodiče začali vyřizovat příspěvek na péči. O možnosti příspěvku na péči se rodina dozvěděla prostřednictvím dětského lékaře

a babičky Zdeňka: „*Dětskej doktor nám řekl kde co. A pak jsme zkoušeli žádat o tu péči (pozn. příspěvek na péči). To nám nevyšlo, protože jsme neměli psychologii (pozn. matka má na mysli psychologický posudek). Takže jsme za rok žádali znova a to už nám pak vyšlo, protože už jsme měli i tu psychologii. Něco jsem se dozvěděla i od mamky. No, ženský klepy, takhle bych to řekla. Nejsu v tom tak zběhlá, jsou ženský, co si umí vyřídit kde co.*“

Příspěvek na péči byl Zdeňkovi uznaný ve třetím stupni, dle matky na čtvrtý stupeň mít nárok nebude: „*Čtyřka už nám nikdy nevyjde, protože chodí. Řekli, že když chodí, tak nemáme nárok. I když je člověk rád, že to chodí.*“

Do mateřské školy nastoupil Zdeněk do malé obce. V mateřské škole měl asistentku pedagožky: „*Asistentka se věnovala přímo jen jemu. Pomáhala mu rozvíjet ty jeho dovednosti a hlavně ho hlídala. Protože jak nezamknuli dveře, tak jim utíkal. Zjistil, že jsou otevřený a hned pryč. Vždycky jim vyběhl na chodbu.*“ Asistentka pedagožky v mateřské škole měla úlohu i při návštěvě rané péče. Dělal matce se Zdeňkem doprovod. Nicméně o činnosti rané péče se matka dozvěděla až v poměrně vysokém věku dítěte-okolo 5-6 let (přesný věk si matka nepamatuje). V rané péči jí bylo sděleno, že je Zdeněk velmi šikovný, že již nenosí pleny, a že ostatní děti jsou na tom mnohem hůře než Zdeněk. Toto sdělení bylo pro matku povzbuzující: „*Ta pochvala znamenala, že jsme dokázali aspoň něco. Že třeba z toho člověka aspoň něco bude. Že z toho človíčka přece jen něco vyroste. Protože už jenom ty plíny, že skončil ve třech letech s plínama, to bylo strašně důležité.*“

Po absolvování mateřské školy přišla otázka volby vhodné školy základní. Nejprve rodiče uvažovali o umístění Zdeňka do běžné základní školy, která je nejbližší bydlišti rodiny. Ale po domluvě s vedením školy dospěli k názoru, že nemají vhodné podmínky a vyučující pedagogy pro vzdělávání dítěte s Downovým syndromem. Nutno podotknout, že Zdeněk měl jeden rok odklad povinné školní docházky. Tím se tedy rodina dostala do situace, kdy by měl Zdeněk chodit do jedné třídy se svým o rok mladším bratrem Ondřejem. Rodiče se také domnívali, že by to „nedělalo dobrotu“.

Výběr základní školy se do značné míry snažila ovlivnit psychologicko-pedagogická poradna, která upřednostňovala základní školu speciální, která je však od místa bydliště rodiny vzdálena téměř 30 km. To je z hlediska dopravy náročné, obzvlášť pokud by měla maminka se synem jezdit v zimních měsících autobusem: „*Když by jsme chtěli dojíždět tam, museli by jsme třikrát přesezat. A to jsem konstatovala, že teda to teda ne.*“ Nakonec padla volba na školu, která je vzdálená necelých 14 km a při jízdě autobusem nemusí nikde přesezat. Psychologicko-pedagogická poradna však nadále rodičům doporučovala to, aby Zdeněk navštěvoval jimi navrhovanou školu. Matka tedy převzala iniciativu: „*My jsme prostě věděli, jakou školu chceme. Kdyby nás v ní nenahlásili, tak bych se nahlásila sama. Já myslím, že by mi někdo poradil. Takže tenkrát v tý druhý škole byli docela naštvaní, ale my jsme si stáli za svým.*“

Z počátku měl malý Zdeněk ve škole problémy s tím, že často utíkal ze třídy. Asistentka pedagožky popisuje: „*Ze začátku byly trošku problémy s vymezením prostoru. Asi byl ve školce zvyklej na dvě třídy dohromady, že si mohl pobíhat. Jenže tady už je ve škole. Ze začátku jsme museli zamykat třídu, protože jsme mu museli ten prostor nějak ohraničit, vymezit. Aby věděl, že teď bude tady a potom, až je přestávka, tak si může jít třeba do družinky hrát.*“ Nyní již problémy s vymezením prostoru nejsou. Na fungování Zdeňka ve škole nahlíží třídní učitelka pozitivně: „*Co se týče úkolů, potřebuje pomoc. Samostatně dokáže pracovat, když je motivovaný a pokud má učivo dobře procvičené. Co se týče chování ke spolužákům, je velmi kamarádský. Řekla bych, že je velmi srdečný.*“ Shoduje se to s názorem matky, i asistentky pedagožky – motivace a již známé učivo je pro něj alfou a omegou.

Co se týče kamarádských vztahů, je Zdeněk spíše samotářský, ke svým hrám nikoho nepotřebuje. Jeho nejoblíbenější hračkou je stavebnice. Ve škole v současné době žádný bližší kamarádský vztah nemá, jak tvrdí třídní učitelka: „*Vyloženě blízkou osobu, kterou by měl rád, tady nemá. Ale nevím, jestli by mu to neprospělo. On si prostě hraje sám. On se dokáže tak úžasným způsobem zabavit.*“ Asistentka pedagožky, která se Zdeňkovi věnuje od počátku školní docházky (u třídní učitelky jsou to 2 roky), má trochu odlišný názor: „*Před dvouma rukama tady měl holčičku, bohužel se odstěhovala. Navázali takovej bližší vztah. A do teď mu vlastně píše dopisy. Hrozně pěkně k sobě přilnuli. Neřekla bych, že tady má přímo nějaký bližší kamarádský vztah, ale chodí tady vedle za holčičkou,*

Downičkou. Asi ti Downici k sobě prostě mají blíž. On ju hladí, nosí jí věci, pomáhá jí, oblíká ju. Ale myslím si, že se nesvěřují, oni mají problémy se slovní zásobou. V tom jsou omezení.“ Jinak ale Zdeňka hodnotí jak třídní učitelka, tak asistentka pedagožky jako kamarádského, velmi srdečného a kontaktního.

Pomoci ze strany sociální práce – sociálních služeb, rodina v současnosti nevyužívá. Jde především o služby denního stacionáře ve městě, kam chodí Zdeněk do školy (nabídka sociálních služeb pro mentálně postižené je v oblasti bydliště rodiny omezena, nebo hoch nespadá do věkové kategorie). Maminka to zdůvodňuje takto: *„Uvažovala jsem nad tím denním stacionářem, ale jestli to bude pak povinný, jak to furt vymýšlej..nebo jednu dobu to takhle šlo. A kdybych ho tam dávala, tak ho tam stejně budu muset vozit.“* Vysvětlila jsem mamince, že existuje možnost, že by stacionář Zdeňka domů přivážel svým vlastním automobilem, na to mi odpověděla: *„A musela bych to zaplatit, že? Jako kdyby pro něho jezdili, tak třeba dvakrát v týdnu ano. Jenomže já jsem ráda, že odsud vypadnu a jedu dom. Ted' jsem tady celý dopoledne, takže pro mě je to takový jednodušší. A že by Zdeněk vyhledával společnost? To se nedá říct. Já jsem si říkala, že spíš až by byl větší. On by třeba ted' vůbec nemusel chodit do školy, je strašně rád a spokojenej doma. On nevyhledává společnost. Že by musel mezi lidi vyloženě, tak to ne.“*

Rovněž ve městě Zdeňkovy školy existuje spolek, který sdružuje rodiny, které mají děti s různými druhy postižení. Dle asistentky pedagožky je do něj nějakým způsobem zapojena většina rodin, které mají své dítě v této základní škole. Rodina Zdeňka se nezapojila. Třídní učitelka si myslí: *„Můj osobní názor je ten, že na to odpoledne rodiče nemají čas. Vezměte si, že maminka tady ztratí celý dopoledne a pak to musí odpoledne dohnat.“* Se stejným názorem se ztotožňuje i asistentka pedagožky: *„Myslím si, že je to z důvodu časového zaneprázdnění. Maminka tady strávila půl dne. Ale kdyby byli tady ve městě, bylo by to o něčem jiným. Určitě by se zapojili.“*

Dále také rodina využívá dávek pro osoby se zdravotním postižením a příspěvku na péči – ve třetím stupni. Z dávek pro osoby se zdravotním postižením jde o příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku – na motorové vozidlo a výhody průkazu osoby se zdravotním postižením- zvlášť tělesně postižený- ZTP. Co na systému pomoci pro mentálně postižené či pro rodiny těchto osob, matka kritizuje přílišnou byrokracií:

„Papírování mi vadí, ta byrokracie. To by se mohlo trochu změnit. Protože teď se žádá o ZTP, vypíšete jeden papír a přijde vám vyrozumění a musíte jít vypsát další dva papíry, aby vám to vůbec vydali. Zbytečný papírování. Furt se nás všichni doktoři ptají, proč nás k nim pořád posílají, když ten jeho stav se nemění. A já jim říkám, že proto, že musím mít nový razítko.“ Co se týče výše příspěvků, rodina je spokojena, matka říká, že vždy zatím s penězi vyšli.

5.1.3. Výhledy do budoucna

Co se týče budoucnosti, matka připravuje svého syna Ondřeje a dceru Denisu na to, že jeden z nich se bude muset o Zdeňka později postarat. Počítá s tím, že jeden z nich v domě zůstane společně se Zdeňkem. V současné době, jak jsem se dozvěděla od Denisy, to vypadá spíše na Ondřeje: *„Ondra by tady (pozn. v domě rodičů) chtěl zůstat, tak tady zůstane. Já bych chtěla pracovat v ZOO, jenže nejbližší je odsud 60 kilometrů, tak se budu muset odstěhovat. Teď mi to připadá zvláštní. Ale potom to bude asi jiný, za takový čtyři roky. Nevím, jak se to ještě změní.“* Také to, že s ním bude muset jeden ze sourozenců v budoucnu zůstat, pro Denisu znamená v současnosti především dohled nad Zdeňkem.

Bratr Ondřej Zdeňkovu budoucnost vidí především v omezeních: *„Nemyslím si, že půjde na střední školu, když mu bude osmnáct, až skončí základku. Ani si nemyslím, že bude někdy pracovat.“* Ve výhledu na Zdeňkovu budoucnost Ondřej vyjádřil obavu, že se bojí, aby se Zdeňkovi něco nestalo: *„Já se bojím, že se Zdeňkovi něco stane... něco zlého. Že třeba spadne a něco se mu stane. Snad se nikdy nezhorší... doufám, že bude fajn jako vždy.“* Sestra se domnívá, že by na střední školu či učiliště jít měl, *„pokud by to zvládnul“*. Třídní učitelka se domnívá, že by ho do školy nikdo nevozil (jde o školu, která je ve stejném městě, jako tehdejší základní škola speciální, kam dle pedagogicko-psychologicko poradny měl Zdeněk nastoupit), proto si myslí, že ve vzdělávání pokračovat nebude. Maminka se také domnívá, že na střední školu, učiliště pokračovat nebude: *„Já si myslím, že když neumí číst a neumí pořádně ani psát, tak asi ne. Já si myslím, že ty specializovaný učiliště jsou pro děti, co jsou na tom líp. Nevím, co z něho bude, když se jen dívá na pohádky, k ničemu ho to nevede. Nezvádáme ani číst, nesloží ani ty dvě písmenka dohromady, natož slovo. To jsme konstatovali, že je to špatný. Tak to asi nepůjde, že na to mentálně asi nebude mít.“*

Puberta u Zdeňka ještě nenastala. Matka, až puberta přijde má v záloze svoji knihu, která se týká Downova syndromu. O této problematice říká: *„Zatím dobrý. Musím říct, že zatím dobrý. Mám knížku o Downově syndromu, to mi tenkrát sehnali ze školky. Takže mám o tom celou knížku. Takže když něco, tak listuju. Občas se musím podívat, protože to tam je dobře popsany. Ten mladší je na tom s pubertou hůř, ten už to má teď.“*

Do budoucna se matka připravuje i na to, že by si Zdeněk jednoho dne našel partnerku, předpokládá, že by to byla žena rovněž s Downovým syndromem, dodává: *„Tady v okolí vlastně žádná není. Jenom ta holčička ze školy. A nikdo jinej tady není. Ale jak říkám, tohle se musí řešit, až to přijde.“*

5.2. Členění dle vydefinovaných stěžejních sociálních dopadů

5.2.1. Reakce okolí na Zdeňka

Dle zjištěných informací se názor na reakce lidí na Zdeňka značně liší v závislosti na tom, s kým jsem rozhovor na toto téma vedla. Dle matky lidé reagují na Zdeňka dobře, především lidé z vesnice, kde bydlí. To je podle matky způsobeno tím, že si po porodu obhájila před manželem to, že zprávu o Zdeňkově diagnóze všem řeknou: *„Manžel měl strach to říct narovinu všem po dědině. A já jsem říkala, že to nebudeme tajit, prostě se to řekne najednou. A nebudou žádný kecý. A měla jsem pravdu, byl klid. Prostě se narovinu řeklo, že jo, že je postiženej, že má Downův syndrom. A nikdo se pak už neptal.“* Ovšem co se týká cizích, neznámých lidí, reagují prý různě. Příkladem může být situace, kdy rodina nakupuje v supermarketu: *„Prodavačky se usmívaj. My vždycky, když jdeme k pokladně, tak dostaneme nějaký balíčky, co dávají k nákupu, navíc. Takže jako v pohodě. Protože ony jsou zvyklý, že tam chodí víc takovýhle děcek. Ale zákazníci se otáčí. Když třeba slyší, že špatně mluví, tak se otočej. Jenomže na něm Downův syndrom není vidět. Jak má ty brejle, tak to má schovaný za těma brejlema. On má jenom ty očička.“* Při negativních reakcích maminka už nereaguje: *„Člověk se to za ty roky už naučil ignorovat. Protože já jsem se nikdy netajila tím, že mám postiženýho syna, tak mi to značně ulehčilo situaci.“*

Zajímavý je náhled mladšího syna Ondřeje. Ten ve škole musí čelit nepříjemným narážkám kvůli tomu, že jeho bratr má Downův syndrom. Popisuje: *„Okolní lidi se mu posmívaj. Protože oni ví, že můj brácha je postiženej, tak se mu posmívaj přese mě.“*

A řeším to tím, že jim většinou dám pěstit a už víc ne. A někdy jsem na ně vulgární.“ To, že je Ondřej fyzicky atakuje, má občas za následek to, že se na něj spolužáci domluví a snaží se jej fyzicky atakovat třeba i v přesile osmi chlapců. Sestra nic takového nezažila a nezažívá, tvrdí, že všichni Zdeňka přijímají bez problémů. Matka také poukázala na to, že se setkala s tím, že Downův syndrom jejího syna lidé nazvali „mongolismem“.

5.2.2. Denní režim

Denní režim Zdeňka musí mít přesný harmonogram, podle kterého se řídí. Denně vstává v půl šesté, nerozlišuje, že o víkendu nemusí do školy. Proto se vzbudí a odejde k rodičům do ložnice, kde s nimi ještě nějakou chvíli spí. Co se týče konce výuky ve škole, také musí trvat přesně tolik vyučovacích hodin, kolik v daný den má mít: *„Má svůj řád. V pondělí jsem si říkala, že bych si ho vzala o hodinu dřív, protože jsem měla strach, abychom kvůli počasí dojeli dom. A kdybychom tady měli zůstat viset v tu jednu hodinu, a nejel by nám autobus, tak by Zdeněk brečel. Co bych s ním dělala? Já bych nevěděla, co s ním. On je prostě na svůj harmonogram a ví, že v tu jednu hodinu jezdí babička autobusem z práce, takže on na ňu, když neusne, čeká. On musí mít takový to svoje.“*

Pokud dojde k narušení denního řádu, Zdeněk reaguje negativně, pláčem. Jednou se stalo, že matce a Zdeňkovi nejel autobus. Zdeněk brečel: *„Už věděl, že autobus nepojede dlouho, tak už byl nervózní a začal plakat. Musíme dodržovat harmonogram. Říkala jsem mu, ať nebrečí, že ten autobus pojede. Většinou se zklidní, když ne, tak do něho musím hučet tak dlouho až přestane.“*

5.2.3. Plánování

Maminka popisuje, že co se týče plánování čehokoliv, většinou neplánují. Postupem času totiž zjistili, že to, co si naplánují, většinou nevyjde: *„Já neplánuju. Já jsem tenkrát prohlásila, že nebudu nic plánovat. Protože vždycky, když jsme začali něco plánovat, tak jsme to nikdy nedotáhli do konce. Takže když se něco začalo plánovat, tak třeba jenom týden předtím, protože když jsme chtěli jet na výlet nebo někam, tak nám vždycky jeden z kluků omarodil. Jako kdyby cítili, že máme někam jet. Když se něco naskytne, tak se udělá akce hned.“* Vše se musí přizpůsobovat Zdeňkovi. Matka také podotýká, že na dovolené nebyli, co se s manželem vzali. *„Narodila se Denisa, manžel dělá od nevidím do nevidím, je pořád pryč. Pak se narodil jeden kluk, druhý kluk*

a to už vůbec nešlo se dvouma miminkama někde jezdit. Pak se zjistili, že Zdeněk nikde nevydrží v cizím prostředí. Protože on když je v cizím prostředí, tak je, jak když do něj střelí.“

5.2.4. Fungování manželství

V manželství mají otec a matka jasně rozdělené role. To znamená, že otec pracuje denně mimo víkendy do půl čtvrté odpoledne od časného rána. Matka musí zabezpečit všechny domácí práce, postarat se o děti, psát s nimi úkoly a obstarat zvířata, která mají. Mladší syn říká: *„S námi se učí mamka. Taťka ne, ten je do půl čtvrté v práci. Ale většinou si při psaní úkolů pomáhám i sám. Mamka mi to zkontroluje a třeba mi diktuje, když mám něco psát.“*

Narození dítěte s Downovým syndromem matka nevnímá jako zátěž: *„Hodně mi pomohlo, že to vzal bez problémů, vzal to tak, že to je náš syn, i když je postižený. Když to vezme partner bez problému, tak to snad žádná zátěž ani není. Ale vím, že na tom zkrachovalo hodně manželství...“* Také ji nejvíce uklidnilo to, že ten druh Downova syndromu, který Zdeněk má, není dále přenositelný v genech, nemusí se tedy obávat, že je zvýšená pravděpodobnost, že se jejím dítětem narodí dítě s Downovým syndromem.

5.2.5. Nezaměstnaná matka

To, že matka v současné době nepracuje, ale věnuje svoje pracovní ambice tomu, aby mohl být Zdeněk vzdělávaný, se ve výpovědích respondentů jevílo snad jako největší sociální dopad. Asistentka pedagožky řekla: *„Maminka musí ráno dojet a tady někde trávit odpoledne. Což je teda taky problém, to je obrovské sociální dopad na tu rodinu. Protože zase jsou to peníze, který by věnovala nazpátek, ale ona chce, aby se učil. Maminku vidíme jako obětavého člověka, protože vlastně půl dne věnuje tomu, aby to dítě tady mohlo být vzdělávaný.“*

Matčina nezaměstnanost má za následek nižší příjem peněz. To vede k větší finanční nejistotě, matka ovšem říká, že vždy zatím s penězi vyšli. K matčině nezaměstnanosti lidé občas přistupují závistivě: *„Závidí mi, že jsem doma. Že nemusím chodit do práce a oni všichni musí chodit do práce. No jo, jenomže oni neví, co to je. Oni řeknou, oni ho vidí, že je hodnej všechno, ale oni neví, jak se chová doma, jak se chová*

jinde. “ Ona samotná svoji nezaměstnanost vnímá jako problematickou v momentě, kdy je se Zdeňkem doma kvůli jeho nemoci: „Když jsme nemocní a jsme dlouho doma, tak ta ponorková nemoc se teda vyskytne, že už musím mezi lidi. Už si potřebuju promluvit s někým jiným než s dětmi a manželem. Už se pak těším, že ho dám do školy a jdu jinam. Trošku se odreagovat z té domácnosti. “ Práce jí prý nechybí: „No já si doma práci najdu. A když se potřebuju odreagovat, tak si hraju s korálkama. “

6. Diskuze

Závěrem empirické části bych ráda prostřednictvím diskuze shrnula výsledky výzkumu. Celý výzkum jsem se snažila zrealizovat a následně zaznamenat tak, abych zodpověděla svoji výzkumnou otázku, která zněla: Jaké jsou hlavní sociální dopady na rodinu mající dítě s Downovým syndromem a jaké byly klíčové momenty v životě této rodiny? Prostřednictvím členění výsledků výzkumu na časovou rovinu a uspořádání nejdůležitějších sociálních dopadů, které se mi podařilo vydefinovat, jsem dle mého názoru zodpověděla tuto výzkumnou otázku. Klíčovými momenty v životě rodiny mající syna s Downovým syndromem bylo samotné zjištění diagnózy syna. Pokud by o Downově syndromu plodu věděla již v těhotenství, podstoupila by interrupci. Dalším zlomovým bodem bylo rozhodnutí, že informace o zdravotním stavu syna rodiče řeknou všem a pravdivě, jelikož otec chtěl tuto zprávu před okolím tajit. To, že matka stála za svým názorem, tedy tím, že všem řeknou pravdu a tím předejdou dohadům a pomluvám, se nakonec ukázalo jako správné rozhodnutí – okolí tuto zprávu přijalo s klidem a rodina se tak vyhnula dohadům a pomluvám.

Třetím klíčovým momentem bylo nalezení vhodné základní školy pro chlapce. Volba padla na základní školu speciální, která chlapci poskytuje individuální přístup a má zkušenosti se vzděláváním dětí se speciálními vzdělávacími potřebami. Ovšem tato škola je od místa bydliště rodiny vzdálena necelých 14 km. Chlapec není schopen samostatného cestování běžnými dopravními prostředky. Matka se proto rozhodla, že chlapce do školy v letních měsících bude dovážet automobilem a v zimních měsících s ním bude jezdit autobusem. Z důvodu ušetření financí matka pobývá po dobu výuky ve městě školy – nepracuje. Třídní učitelka s asistentkou pedagožky toto gesto vnímají jako obětování se, aby se chlapec mohl vzdělávat. To, že matka nepracuje, pro rodinu znamená, že hlavním živitelem je otec, který je časově zaneprázdněný. Zdeněk je schopen ve škole fungovat

bez rodičů. To, že navštěvuje základní školu, ačkoliv speciální, je důkazem úspěšné sekundární socializace. Terciární socializace u něj prozatím dostatečně neprobíhá, jelikož se jen obtížně přizpůsobuje jakýmkoliv změnám – a to je základní předpoklad pro tuto formu socializace. (Jandourek, 2012, s. 208- 209).

Členěním stěžejních sociálních dopadů prostým výčtem, jsem zaznamenala to, že hlavními dopady na tuto rodinu jsou reakce okolí na Zdeňka. Matka se setkala s tím, že jejího syna nazvali „mongolem“. Tento název má svůj původ v druhé polovině 19. století, kdy byl Downův syndrom svým objevitelem Johnem Langdonem Downem nazván jako „mongolská idiocie“. V dnešní době však má termín mongolismus hanlivý, stigmatizující nádech (Pueschel, 1997, s. 27).

Dále je to nutnost dodržování denního harmonogramu, dále plánování, které dle matky není možné a také jasné rozdělení rolí rodičů a nezaměstnanost matky, která své pracovní ambice věnovala na úkor vzdělávání a péče o syna. Sociálních služeb rodina nevyužívá, údajně na ně nemá čas a také finance.

Myslím, že slabinou mého výzkumu je to, že se mi nepodařilo vést rozhovor s otcem rodiny a chlapcem samotným. Rozhovor s otcem rodiny by doplnil výzkum o náhled na sociální dopady a fungování rodiny z pohledu otce a učinil ho tak komplexnějším. Proto bych náhled otce a chlapce s Downovým syndromem nechala jako další námět pro bádání. Jako silnou stránku výzkumu vidím to, že se mi podařilo uskutečnit rozhovory i s třídní učitelkou a asistentkou Zdeňka, obohatili tak práci o svůj náhled. Aplikaci závěrů výzkumu v praxi bych viděla v rovině náhledu rodin mající dítě s Downovým syndromem na konkrétní fungování rodiny mající syna s tímž postižením a jako inspiraci pro studenty humanitních oborů při psaní závěrečných prací podobného typu.

Závěr

Na závěr bych ráda celou svoji bakalářskou práci zrekapitulovala. V první části-tj. část teoretická, jsem se zabývala tím, co to pro rodinu znamená, když se narodí dítě s mentálním postižením. Zabývala jsem se konkrétními možnostmi, jakými rodina reaguje na postižené dítě, jaké výchovný styl k dítěti může použít. Nezbytnou částí teoretického rámce se stalo i nastínění jednoho ze stěžejních sociálních dopadů, kterému musí rodina v drtivé většině čelit- a to stigmatizaci. Teoretický rámec se rovněž zabývá problematikou mentálního postižení jako takového. Tato část obsahuje vysvětlení pojmů nezbytných pro poskytnutí přehledu o problematice mentálního postižení. Dále jsem nastínila etiologii mentálního postižení a rozdělení mentálního postižení dle druhu, stupně a typu mentálního postižení.

Pohled sociálních služeb vhodných pro osoby s mentálním postižením či pro rodinu mající takto postiženého člena rodiny, tvoří další, z mého pohledu nezbytnou část teoretické rámce této bakalářské práce. Dotkla jsem se nejen sociálních služeb, nicméně také nabídky pomoci ze strany systému sociálního zabezpečení České republiky. Tím mám na mysli příspěvek na péči, dávky pro osoby se zdravotním postižením a výhody karet tělesně postiženého, zvláště tělesně postiženého a zvláště tělesně postiženého s průvodcem. Co se týče diskuze o tématu mentálního postižení a jeho sociálních dopadech na rodinu v časopise Sociální práce/Sociální práca, z mého průzkumu vyplynulo, že tomuto tématu nebylo do dnešní doby dáno mnoho prostoru, který by si zasloužilo.

V praktické části nejprve čtenáře seznamuji s metodologií výzkumu, který je kvalitativní, užívám případové studie. Tato případová studie měla za cíl rozluštění klíčových momentů v životě rodiny, která vychovává syna s Downovým syndromem. Klíčovými momenty v této rodině bylo samotné zjištění, že syn není zcela zdravý, ale narodil se s Downovým syndromem – rodiče se tuto zprávu oficiálně dozvěděli až po dlouhých šesti týdnech po jeho narození. To bylo pro rodinu zásadní, protože pokud by Downův syndrom lékaři diagnostikovali již v těhotenství, matka by podstoupila umělé přerušování těhotenství. Dalším klíčovým bodem bylo rozhodnutí, že zprávu o Downově syndromu syna rodiče řeknou všem a narovinu, aby se tak vyhnuli dohadům a pomluvám. V tomto rozhodnutí nebyli rodiče zajedno, otec se bál reakce okolí a proto nesouhlasil s tím, že tuto zprávu chce jeho manželka říci všem. V závěru diskuze také nabízím

možnost dalšího rozpracování tématu a to o to, kdyby se podařilo uskutečnit rozhovor rovněž s otcem rodiny – výzkum by se stal komplexnějším. Domnívám se, že se mi podařilo zodpovědět na výzkumnou otázku, ale i cíl práce, který jsem si stanovila – vymezení klíčových okamžiků v životě rodiny mající dítě s Downovým syndromem, jeho sociální dopady a poukázání na možnosti pomoci ze strany sociální práce- systému sociálního zabezpečení České republiky.

Použité zdroje

- Blažek, B., Olmrová, J. (1988). *Světy postižených*. Praha: Avicenum.
- Černá, M. (1995). *Kapitoly z psychopedie*. Praha: Karolinum.
- Disman, M. (1993). *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum.
- Fitznerová, I. (2010). *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál.
- Goffman, E. (2003). *Stigma*. Praha: Sociologické nakladatelství.
- Krhutová, L. (2010). Teorie a metody zdravotního postižení. *Sociální práce/Sociální práce*, č. 4, s. 49-59.
- Křížková, A., Vohlídalová, M. (2009). Rodiče na trhu práce: mezi prací a péčí. *Sociologický časopis*, č. 1, s. 31-60.
- Langer, S. (1996). *Mentální retardace- etiologie, diagnostika, profesiografie, výchova*. Hradec Králové: Kotva.
- Lerner, J. (2003). *Learning Disabilities: Theories, diagnosis and teaching strategies*. Boston: Houghton Mifflin Company.
- Linhart, J., Petrušek, M., Vodáková, A., Maříková, H. (1996). „Rodina“. In: *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum.
- Marková, Z., Středová, L. (1987). *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství.
- Michalík, J. (2013). *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením- kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého.
- Mioviský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing a.s.
- Prevendárová, J. (1998). *Rodina s postiženým dítětem*. Nové Zámky: Psychoprof.
- Pueschel, M. S. (1997). *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. Praha: TECH- MARKET.
- Silverman, D. (2005). *Jako robiť kvalitatívny výskum*. Bratislava: Ikar.

- Slowík, J. (2007). *Speciální pedagogika*. Praha: Graha Publishing a.s.
- Švarcová, I. (2001). *Mentální retardace- vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál.
- Švarcová, I. (2011). *Mentální retardace*. Praha: Portál.
- Švaříček, R., Šed'ová, K. (2007). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách: pravidla hry*. Praha: Portál.
- Vágnerová, M. (1999). Motivační aspekt postojů k postižení. In Vágnerová, M., Moussová, Hadj Z., Štech, S. (Eds.), *Psychologie handicapu* (s. 29-32). Praha: Karolinum.
- (a)
- Vágnerová, M. (1999). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. (b)
- Vachulová, J. (2014). Raná péče. *Sociální služby*, č. 4, s. 14-15.
- Vančura, M., Müller, O. (2003). *Psychopedie, teoretické základy a metodika*. Jihlava: Parta.
- World Health Organization (1996): I CD- 10 Guide for mental retardation [on-line]. Dostupné 13.11.2014 z: <http://apps.who.int/iris/handle/10665/63000> [posl.aktual.neuveden a]
- World Health Organization (2008): Definition of Health [on-line]. Dostupné 10.11.2014 z: <http://www.who.int/suggestions/faq/en/index.html> [posl.aktual.neuvedena]
- Zákon o poskytování dávek pro osoby se zdravotním postižením. Zákon č.329/2011 Sb. v účinném znění ke dni 14.11.2014.
- Zákon o sociálních službách. Zákon č.108/2006 Sb. v účinném znění ke dni 10.11.2014.
- Zákon občanský zákoník. Zákon č. 89/2012 Sb. v účinném znění ke dni 10.11.2014.
- Zdravotní problémy - Downův syndrom. Jeden chromozom navíc. Dostupné z: <http://www.downuvsyndrom.wz.cz/> Cit. [cit.13.11.2014] [posl. aktual. neuvedena]