

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta

Katedra křesťanské sociální práce

Bakalářská práce

2009

Marie Korčeková

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrlometodějská teologická fakulta

Katedra křesťanské sociální práce

Charitativní a sociální práce

Marie Korčeková

**Situace a podpora rodiny pečující v domácím
prostředí o dítě s postižením**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Martina Dvořáková

2009

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně pod vedením
Mgr. Martiny Dvořákové. Všechny použité prameny a literaturu jsem uvedla
v závěrečném seznamu literatury a pramenů.

.....

V Olomouci dne 6. listopadu 2009

Děkuji Mgr. Martině Dvořákové za vedení práce, cenné rady a podnětné připomínky. Dále děkuji všem, kteří mi při psaní práce vyšli vstříc.

OBSAH

ÚVOD	5
1 RODINA S DÍTĚTEM S POSTIŽENÍM	7
1.1 Vymezení základních pojmů.....	7
1.2 Význam rodiny pro dítě a její funkce	11
1.3 Reakce rodičů na postižení jejich dítěte	13
1.4 Faktory přispívající k přijetí dítěte s postižením	14
1.5 Důsledky pro rodinu vlivem postižení dítěte.....	15
1.6 Shrnutí.....	18
2 PODPORA RODINÁM S DÍTĚTEM S POSTIŽENÍM	19
2.1 Legislativní podpora	19
2.2 Finanční podpora	20
2.3 Operativní podpora	25
2.4 Poradenská podpora.....	27
2.5 Vzdělávací podpora	30
2.6 Informační podpora.....	33
2.7 Svépomocná podpora.....	33
2.8 Shrnutí.....	35
3 SITUACE RODINY PEČUJÍCÍ O DÍTĚ S POSTIŽENÍM V PRAXI	36
3.1 Cíl šetření	36
3.2 Metodologie	36
3.3 Realizace šetření	37
3.4 Případová studie číslo 1	38
3.5 Případová studie číslo 2	42
3.6 Shrnutí.....	45
ZÁVĚR.....	46
BIBLIOGRAFIE	47

ÚVOD

Většina manželských či jen partnerských párů se ve svém životě těší na přírůstek do rodiny, na vlastní dítě. Mnozí mají již dopředu vysněnou představu, jak by mělo jejich dítě vypadat, čím by mohlo být. Narození dítěte lze považovat za zázrak. Dítě je pro partnery přínosem štěstí, radosti, obohacuje jejich partnerský život, dává zcela jiný rozměr jejich dosavadnímu životu. Bohužel, ne všem rodičům je dopřáno narození zdravého dítěte.

Některým rodičům se může narodit dítě s postižením, u některých může dojít k postižení dítěte později, v brzkém věku. Smutná zpráva, že dítě není zdravé, je pro rodiče zdrcující, bortící veškeré jejich dosavadní představy a iluze o jejich dítěti. Představuje pro rodiče zklamání, šok, nejistotu, starosti, obavy z toho, co bude dál. Rodiče se ocitnou v nesnadné životní situaci, při níž potřebují pomoc a podporu z řad odborníků, ale také příbuzných a blízkého okolí. Velmi důležitá může být pro rodiče skutečnost, že nejsou na tak těžkou životní situaci sami.

Pro toto téma bakalářské práce jsem se rozhodla, protože jsem zaměstnána jako sociální pracovnice a rodiny s dětmi s postižením patří do okruhu mých klientů. Mnohdy jsem při kontaktu s těmito rodinami, ať už v kanceláři, či při sociálním šetření v domácím prostředí rodiny, přemýšlela, jak tuto náročnou životní situaci zvládají, co rodiče pocítují, co je podporuje, ale také co třeba postrádají.

Cílem této práce je na základě použité literatury a profesních zkušeností podat přehled o životě rodiny, která pečuje o dítě s postižením v domácím prostředí, prezentovat možné způsoby podpory těmto rodinám a na konkrétních případech situaci rodin s dítětem s postižením přednést.

Práce je rozdělena do tří kapitol. Při zpracování první a druhé kapitoly jsem vycházela z metody sběru informací z dostupné literatury a pramenů. Značným přínosem informací byly také poznatky a zkušenosti z profesní praxe. Při vypracování třetí kapitoly jsem využila techniky nestandardizovaného rozhovoru, pozorování a obsahové analýzy spisové dokumentace.

V první kapitole vymezují základní pojmy, jakož je rodina, domácí prostředí a dítě s postižením. Rodinou se dále zabývám hlouběji. Pojímám zde o významu a funkcích rodiny. Popisuji možné reakce rodičů na postižení jejich dítěte, faktory, které rodičům mohou přispět k přijetí skutečnosti, že jejich dítě není zdravé a důsledky, které mohou rodině vylíhnout vlivem postižení dítěte.

Druhá kapitola je věnována možným způsobům podpory rodinám pečujícím o dítě s postižením.

Třetí kapitola zahrnuje dvě případové studie, kterými chci na konkrétních případech ukázat, jak problematické pro rodinu je, pečovat o dítě s postižením, co jim chybí, jaké podpory využívají.

1 RODINA S DÍTĚTEM S POSTIŽENÍM

V následující kapitole se zabývám rodinou pečující o dítě s postižením v domácím prostředí. Nejdříve vymezuji pojmy dítě s postižením, pojem rodina a pojem domácí prostředí. Podstatnou skutečností je péče o dítě s postižením v domácím prostředí. Je totiž rozdíl, zda rodiče své dítě s postižením umístí například k týdennímu pobytu do příslušného pobytového zařízení, nebo se o něj celoročně starají sami v domácím prostředí. Poté uvádím význam rodiny pro dítě a funkce, které může rodina mít. Dále v této kapitole popisuji situace v rodině, mezi které patří možné reakce rodičů na postižení jejich dítěte, popisuji faktory, které mohou přispět, či usnadnit přijetí dítěte s postižením. Na závěr uvádím, jaké důsledky mohou pro rodiče vyplynout z jejich těžké životní situace, tedy z péče o dítě s postižením.

1.1 Vymezení základních pojmů

Pro účely práce považuji za důležité vymezení pojmů dítě s postižením, rodina a domácí prostředí.

Dítě s postižením

„Postižení znamená omezení nebo ztrátu schopností vykonávat činnost způsobem nebo v rozsahu, který je pro člověka považován za normální.“¹

Ve své práci uvádím pojem dítě s postižením, ale terminologie tohoto pojmu je nejednotná. V literaturách a různých odborných člancích se uvádí také pojem dítě s problémy, dítě se zdravotním postižením, dítě znevýhodněné, dítě vyžadující zvláštní péči, nepřizpůsobivé dítě, dítě s handicapem či dítě se speciálními potřebami.

Například ve školském zákoně se uvádí pojem dítě se zdravotním postižením. Zdravotním postižením se pro účely tohoto zákona rozumí mentální,

¹ SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Praha: Grada publishing, 2007, s. 27.

tělesné, zrakové nebo sluchové postižení, vady řeči, souběžné postižení více vadami, autismus a vývojové poruchy učení nebo chování.²

„Zdravotním postižením myslíme nejen újmu na zdraví jako následek vrozené nebo získané poruchy struktury a funkce organismu, nýbrž všechny postižení vedoucí k omezení pohybové zdatnosti, funkce smyslových orgánů, mentálních a jiných funkcí a vyúsťující v handicap dotýkající se postavení takového jedince ve společnosti.“³

Dle Světové zdravotnické organizace se postižením rozumí částečné nebo úplné omezení schopnosti vykonávat některou činnost, či více činností, které je způsobeno poruchou, nebo dysfunkcí orgánu.⁴

Novosad ve své publikaci uvádí jak pojem jedinec s postižením tak pojem zdravotně postižený.

Dítě s postižením je dítě, které je vlivem svého postižení jistým způsobem odlišné od zdravých dětí, omezené v určitých životních aktivitách a mnohdy zejména závislé na pomoci druhé osoby. Může jít o dítě, které je nevidomé, neslyšící, pohybově omezené či nějak duševně postižené.

Ve Slowíkovi se uvádí následující druhy postižení:

- tělesná postižení, dlouhodobá onemocnění
- zrakové postižení
- sluchové postižení
- mentální postižení (případně psychické poruchy)
- narušená komunikační schopnost (vady a poruchy řeči)
- poruchy chování a sociální deviace
- dílčí nedostatky - specifické poruchy učení, projevy LMD, atd.
- kombinace dvou a více druhů postižení.⁵

² Srov. § 16, odst. 1, zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, ve znění pozdějších předpisů.

³ MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany : nakladatelství H&H, 2001. s. 7.

⁴ Srov. Bubeníčková, H. *E – bariéry osob se zdravotním postižením*. [online] [cit. 2009-10-27] Dostupné z: <http://www.sons.cz/docs/e-bariery/>

⁵ Srov. SLOWÍK, J. *Op.cit.*, s. 18.

Výše uvedené pojmy a také další nejmenované termíny jsou voleny z určitého hlediska a z tohoto hlediska jsou pro určitou dobu vývoje či obor vyhovující. Z jiných hledisek však nemusí vyhovovat, a tudíž se obecně nepoužívají.⁶

Každé zdravotní postižení je specifické a přináší jak dítěti, tak jeho rodině odlišné formy omezení, důsledků a následků. Je jistě rozdíl, pokud například dítě je neslyšící, ale zcela pohyblivé a pokud je dítě postižené například dětskou mozkovou obrnou a je zcela nepohyblivé. Jistým rozdílem také je, zda dítě je postižené od narození, nebo postižení získá v průběhu vývoje.

„Situace rodičů dětí s lehkým stupněm mentálního postižení je např. s výjimkou rodičů dítěte s Downovým syndromem poněkud odlišná od situace rodičů, jimž se narodilo dítě s poruchou viditelnou již od narození. Rodičům dětí s lehkým stupněm mentálního postižení se narodilo zdravé dítě, prožili si s ním pár let běžného vývoje a najednou, aniž by došlo k nějaké události, která by mohla být označena jako příčina (např. úraz, nemoc apod.), je jejich dítě postižené.“⁷

Rodina

Jednotlivé disciplíny, jako například sociologie, sociální práce, psychologie či právo definují rodinu odlišně, dle jiných aspektů. Jednoznačně definovat pojem rodina je obtížné.

„Rodina je primárním kontextem lidské zkušenosti od kolébky až po hrob.“⁸

Pod pojmem rodina si lze na straně jedné představit soužití lidí, kteří jsou k sobě vázáni partnerským, manželským nebo rodičovským vztahem. Na straně druhé lze pak rodinu chápat jako domácnost, kde se do rodiny počítají ti, kteří společně žijí v rámci jedné domácnosti.⁹

⁶ Srov. KREJČÍŘOVÁ, O. a kol. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 1. vyd. Praha: Eteria, 2002, s. 9.

⁷ ČERNÁ, M. a kol. *Česká psychopedie: Speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. 1. vyd. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 2008, s. 130.

⁸ SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. 2. přeprac. vyd. Praha: Portál, 2007, s. 11.

⁹ Srov. NAVRÁTILOVÁ, J. „Role sociálních služeb v rodinné politice“. *Sociální práce: Časopis pro teorii, praxi a vzdělávání v sociální práci*, leden 2007, č 1, s. 106.

Většina lidí si pod pojmem rodina vybaví například jen rodiče, tedy partnery, jejichž soužití je stvrzené manželstvím, a jejich děti. Ovšem co například prarodiče? Jistě záleží na tom, do jaké šířky či rozvětvení se na rodinu pohlíží.

„Někdo považuje za rodinu členy domácnosti, ale ne už rodiče, který žije jinde. Jiní zahrnují i příbuzné a nepříbuzné blízké osoby, někdo nezapočítává ani pokrevně příbuzné, kteří v bytě spolu žijí; nejen děti jmenují často i domácí zvíře.“¹⁰

Na rodinu lze pohlížet jako na základní bod společnosti, jako na nenahraditelnou skupinu, v níž se jedinec, dítě zrodí, vyvíjí, formuje svou osobnost, schopnosti, dovednosti. *„Formování, rozvoj a utváření jedince jako osobnosti je nedílně spjato se sociálním prostředím, do kterého se dítě rodí, tedy rodina.“¹¹*

Rodina představuje podstatný předmět zájmů pro laiky i odborníky, ale i přesto neexistuje jednotná univerzální definice pojmu rodina.¹² Například zákon o sociálních službách vymezuje rodinu jako přirozené sociální prostředí.¹³

Dále lze uvést definici ze sociologického hlediska od Možného: *„V nejširším vymezení může být rodina definována jako institucionální zajištění lidské reprodukce, legitimní v dané společnosti.“¹⁴*

Rodina je pojem, který každý dobře zná, ovšem konkrétní představu má každý člověk individuální dle svého poznání a zkušeností.¹⁵

Domácí prostředí

Domácí prostředí je především místem, kde se dítě cítí v bezpečí, kde je chráněno před vším nebezpečným a neznámým. Je místem, kde má dítě

¹⁰ GJURIČOVÁ, Š.- KUBIČKA, J. *Rodinná terapie: Systemické a narativní přístupy*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2003, s. 83.

¹¹ VÍTKOVÁ, M. (ed) *Otázky speciálně pedagogického poradenství: Základy, teorie, praxe*. 2. vyd. Brno: MSD, 2004. s. 85.

¹² Srov. tamtéž, s. 84.

¹³ Srov. § 3, písm. d), zákon. č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

¹⁴ MOŽNÝ, I. *Sociologie rodiny*. 2. uprav. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2002, s. 99.

¹⁵ Srov. PREVENDÁROVÁ, J. *Rodina s postiženým dieťaťom*. 1. vyd. Nové Zámky: PSYCHOPROF, 1998. s.11.

k dispozici máminu náruč, do které se může uchýlit a kde jsou také další lidé, na které se může spolehnout.¹⁶

Domácí prostředí zlepšuje psychický stav dítěte a také pozitivně ovlivňuje jeho vývoj. Rodiče v domácím prostředí lépe udržují a upevňují vztah s dítětem a stejně tak sourozenci dítěte, kteří se na péči o dítě s postižením mohou podílet.

Domácí prostředí, či domov lze pojmut ze dvou rovin. V první rovině jako fyzické místo, do kterého dítě patří, kde má svůj pokojíček, koutek na hraní, či místo u stolu a v druhé rovině jako místo společenské, které vytvářejí lidé, členové rodiny.¹⁷

Dítě s postižením značně ovlivňuje, zda je o něj pečováno v domácím prostředí. Děti jsou na své rodiče fixováni, tudíž je velmi důležité, zda žijí s nimi, či zda jsou například přes týden umísťovány do příslušných domovů.

1.2 Význam rodiny pro dítě a její funkce

Rodina má pro dítě nezastupitelný význam. Rodina je pro dítě nejsilnějším prvkem, který jej ovlivňuje, dává dítěti pocit jistoty, pocit zázemí. Působením rodiny si dítě osvojuje postoje, dovednosti, hodnotovou orientaci. Rodina, zejména pak rodiče, jsou pro děti určitým vzorem, tudíž je velmi nutné, aby styl výchovy a také jednání rodičů bylo zejména z morálního hlediska v pořádku.

Rodina představuje pro dítě bezpečí, místo, kam se může kdykoliv uchýlit, obrátit se s nějakým problémem, místo, které dítěti značí, že někam patří. Pokud se narodí dítě s nějakým postižením, tak právě rodina je předmětem, který má nejvíc hojivých možností.¹⁸

„Rodina byla od pradávna prvním a mnohdy i jediným zdrojem podpory lidí, kteří se dostali do nesnázi. A to bez ohledu na to, jestli se s hendikepem již narodili, nebo jejich nesnáze vznikly později.“¹⁹

Rodina pečující o dítě s postižením je vybavená různými funkcemi, jež v péči o dítě s postižením využívá. *„Funkce rodiny bývá většinou*

¹⁶ Srov. MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. 1. vyd. Praha: Avicencum, 1986. s. 175-176.

¹⁷ Srov. MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. 2. vyd. Praha: Avicencum, 1989, s. 176.

¹⁸ Srov. BLAŽEK, B. - OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. 1. vyd. Praha: Avicencum, 1988, s. 19.

¹⁹ MATOUŠEK, O. a kol. *Metody a řízení sociální práce*. 1. vyd. Praha: Portál, 2003, s. 183.

charakterizována jako souhrn úkolů, které rodina plní vůči svým členům v rámci daného sociálního prostředí.²⁰ Patří sem například:

ekonomická funkce – je pro rodiny pečující o dítě s postižením ochuzená, neboť dítě s postižením představuje pro rodinu mnohem větší finanční zátěž než dítě zdravé

funkce tělesné péče – pod tímto pojmem se rozumí, že mnohdy přebírají péči o dítě s postižením také jejich sourozenci

funkce odpočinku a regenerace – představuje rodinné prázdniny

funkce socializace – tato funkce obnáší rozvoj a učení se dítěte s postižením od svých rodičů a také sourozenců

sebepojímání – rodina představuje pro člověka místo, kde nabývá poznání a utvrzení vlastní identity

citového zázemí – rodina je pro dítě podporou a pomáhá mu zvládat pocity viny, neklidu či bolesti

funkce výchovná – děti se mnohému naučí od svých rodičů, ale též od svých sourozenců.

funkce spojené s povoláním – přítomnost dítěte s postižením v rodině může vést zdravého sourozence k tomu, že si vybere povolání, které slouží lidem nebo lidi vychovává.²¹

²⁰ VÍTKOVÁ, M. (ed) *Otázky speciálně pedagogického poradenství: Základy, teorie, praxe*. 2. vyd. Brno: MSD, 2004. s. 79.

²¹ Srov. BLAŽEK, B. - OLMROVÁ, J. *Op.cit.*, s. 35-39.

1.3 Reakce rodičů na postižení jejich dítěte

„Nemoc dítěte je pro rodiče silnou stresovou situací. Způsob, jakým je rodiče zvládají a jak na ni reagují, spoluurčuje, jak velkou zátěží bude nemoc pro dítě.“²²

Zdravé dítě by si přál každý z nás, zdraví představuje základní hodnotu. Skutečnost, že dítě není zdravé, představuje pro rodiče velký šok. Je velmi obtížné se s takovou situací vyrovnat, přijmout ji, smířit se s ní. Každý rodič je jiný, každý reaguje na tuto nemilou zprávu jinak. V některých se může dostavit pocit zklamání, že selhal, pocit beznaděje, pocit ostudy, či negativní pocit, že jsem to dítě raději neměl vůbec mít. Rodiče mohou reagovat úzkostí, či strachem, jež se vztahuje k myšlence dalšího ohrožení dítěte, vztekem, který může souviset s uvědoměním si ztráty a smutkem, nebo až depresí, vyplývajících z omezených možností pomoci dítěti.²³ Není to lehká situace a nelze mít rodičům za zlé to, jakým způsobem se dokážou se vzniklou situací vyrovnat. Rodiče by měli brát skutečnost, že se jim narodilo dítě s postižením, jako životní zkoušku a ne jako neštěstí.²⁴

Reakce rodičů na zjištění, že jejich dítě je postižené, mohou procházet typickými fázemi. Jako první je fáze šoku a popření. V této fázi si rodiče danou skutečnost nepřipouštějí, doufají, že jde pouze o omyl. Rodiče odmítají možnosti péče o takovéto dítě, jelikož nejsou se skutečností, že jejich dítě není zcela zdravé, ještě smířeni. Je také velmi důležité, jakou formou je tato špatná zpráva rodičům sdělena. Je třeba velmi citlivého a opatrného přístupu zdravotnického personálu. Tato první fáze trvá pouze ojediněle delší dobu, ve většině případů v průběhu času dojde k postupnému přijetí této skutečnosti.²⁵

Druhá fáze, fáze postupné akceptace a vyrovnání se s problémem, je již obratem k lepšímu. Rodiče již mají zájem o další informace, chtějí se dozvědět více o daném postižení a jak by mohli svému dítěti pomoci. Chtějí být poučeni

²² VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese: Variabilita a patologie lidské psychiky*. 3. vyd. Praha: Portál, 2002. s. 71.

²³ Srov. tamtéž, s. 72.

²⁴ Srov. MARKOVÁ, Z. - STŘEDOVÁ, L. *Mentálně postižené dítě v rodině*. 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987. s. 9.

²⁵ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Op.cit.*, s. 103.

o postižení a hledají možná řešení do budoucnosti. V této fázi rodiče také hledají toho, kdo mohl zapříčinit postižení jejich dítěte. Viníka rodiče mohou vidět buď sami v sobě, nebo ve zdravotním personálu, který mohou obviňovat z toho, že si nevšiml dřív, že není něco v pořádku.²⁶

Ve třetí, závěrečné fázi, fázi realismu, jsou rodiče již do jisté míry s postižením svého dítěte smířeni, uvědomují si, že jejich dítě nebude nikdy zdravé a začnou tuto skutečnost více přijímat.²⁷

*„Reakce rodičů (včetně obranných) jsou důležité, neboť signalizují, jak rodič problém prožívá. Na základě toho lze s rodičem adekvátně pracovat na jeho vyladění.“*²⁸

1.4 Faktory přispívající k přijetí dítěte s postižením

Důležitým faktorem při vyrovnání se s postižením dítěte může být druh postižení. Je rozdíl, jestli má dítě mentální, pohybové, sluchové či zrakové postižení. Každé postižení má jiné omezení. Rodiče se mohou zpočátku cítit bezmocní a to z důvodu neznalosti nemoci, z důvodu nedostatku informací, nevědomosti co je přesně čeká. Při tak velké stresové situaci rodiče mohou zvolit aktivní postoj, tedy přesvědčení, že se s tím dá bojovat, nebo začnou hledat pomoc v druhých lidech, neboť vědí, že si v takové situaci nepomohou sami. Dále se rodiče mohou snažit najít konkrétní řešení, které může vypadat alespoň nadějně nebo se snaží o pozitivní ocenění, které by mohlo být jakýmsi potvrzením užitečnosti dosavadního jednání.²⁹

Jistým faktorem při přijetí postižení dítěte je také doba vzniku postižení. Je rozdíl pokud se dítě s postižením již narodí a rodiče jsou s touto zprávou již seznámeni, nebo defekt dítě získá později a rodiče doposud žijí s vědomím, že mají zcela zdravé dítě. Pokud se postižení objeví později, rodiče tuto skutečnost mohou přijat lépe, než když se dítě narodí již postižené. *„Později vzniklý defekt je akceptován primárně jako neštěstí, které postihlo normálního, zdravého*

²⁶ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Op.cit.*, s. 104.

²⁷ Srov. tamtéž., s. 105.

²⁸ ČERNÁ, M. *Op.cit.*, s. 130.

²⁹ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Op.cit.*, s. 104.

člověka.“³⁰ Také pro lidi z okolí je akceptovatelnější vada získaná, neboť je známé, že lidé mohou v průběhu života onemocnět. Pokud má dítě postižení vrozené, nebo získané v raném věku, je na své postižení již zvyklé a možná si ani neumí představit, jaké to je být zdravý. Kdežto pokud je člověk zcela zdravý a postižení získá později, může to být pro něj více traumatizující, jelikož jedinec ví, co vlastně ztratil.³¹

Dalším faktorem, který přispívá k vyrovnání se s postižením dítěte, může být přístup příbuzných či veřejnosti. Je velmi důležité, aby okruh blízkých osob takto postižené členy rodiny dobře přijal, akceptoval a podporoval. Stejně tak může přispět k lepšímu vyrovnání se s touto skutečností pomoc od jiných rodin, které pečují o stejně postižené dítě. Tyto rodiny si mohou předávat užitečné informace a zkušenosti z péče o dítě s postižením. Stejně tak je důležitá podpora na úřadech, kde mohou rodině s dítětem s postižením poradit s vyřízením různých výhod, příspěvků a finančních forem pomoci.

Faktory přijetí skutečnosti, že dítě není zcela zdravé závisí také na zkušenostech rodičů, na jejich osobnosti, věku, zdravotním stavu, kvalitě jejich partnerského vztahu, přístupu dětí, které spolu již mají.³²

1.5 Důsledky pro rodinu vlivem postižení dítěte

Je zcela přirozené, že všichni rodiče chtějí mít zdravé dítě. Někteří rodiče mají již před narozením dítěte dopředu představu o tom, jak by mělo jejich dítě vypadat, či čím by se mohlo v budoucnosti stát.³³ Je tedy zřejmé, že pokud se jejich dítě nenarodí zdravé, či získá nějaké postižení v brzkém věku, jsou rodiče velmi zklamáni a nešťastní. Tato skutečnost může mít řadu důsledků pro jejich život.

„Ať již k takovému poznání dojde brzy po narození dítěte nebo kdykoliv později, bude jím nepochybně ovlivněn celý rodinný život. Bude nutno

³⁰ VÁGNEROVÁ, M. *Op.cit.*, s. 106.

³¹ Srov. tamtéž., s. 106.

³² Srov. tamtéž., s. 105.

³³ Srov. PREVENDÁROVÁ, J. *Op.cit.*, s.17.

*přebudovat soustavu hodnot, která dosud v rodině platila, jinak upravit denní rozvrh, jinak plánovat do budoucna.*³⁴

Postižení dítěte může rodičům přinést fyzický, ekonomický, sociální a zejména psychický (emocionální) stres.³⁵ Stres je logickým projevem na takto závažnou zprávu v životě rodičů. Rodiče mohou být ze zdravotního hlediska vlivem stresu psychicky vyčerpáni, jejich organismus může být oslaben, celkově se mohou cítit unavení. *„S postiženým dítětem je více mechanické ošetrovací práce, více hlídání, ale i více napětí a úzkostí.*³⁶ Rodiče jsou tedy z péče o dítě s postižením oslabeni jak po fyzické tak po psychické stránce.

Postižení dítěte je pro rodiče zdrcující, představuje jistou změnu v dosavadním způsobu jejich života. Pro jednoho z rodičů to může znamenat odchod ze zaměstnání, z čehož může vyplynout pro rodinu zhoršení finanční situace. S finanční situací souvisí i to, že rodiče s dítětem s postižením častěji navštěvují různá zdravotnická, poradenská či rehabilitační centra, čímž se jim zvýší náklady na provoz osobního motorového vozidla. Pokud rodiče vůbec nemají osobní motorové vozidlo, může být pro ně situace ještě složitější. Dále také koupě různých rehabilitačních, zdravotních pomůcek pro dítě, dle jeho typu postižení, je jistou finanční zátěží, přestože stát některé pomůcky zcela nebo zčásti hradí. Navýšení finančních výdajů pro rodinu lze tedy považovat za jeden z důsledků, který může rodinu postihnout.

Ovšem ze ztráty zaměstnání může vyplynout také společenská izolovanost. Pokud rodič chodil do zaměstnání, neustále se stýkal s lidmi, byl ve společnosti a nyní zůstal doma jen s dítětem, může být nastalá situace pro něj frustrující.

„Častým průvodním problémem rodin s postiženými dětmi je jejich izolovanost či osamocenost a značně vysoké nároky na osobnost, psychickou

³⁴ MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H&H, 2001. s. 25.

³⁵ Srov. PREVENDÁROVÁ, J. *Op.cit.*, s. 17

³⁶ MARKOVÁ, Z. - STŘEDOVÁ, L. *Op.cit.*, s. 8.

*stabilitu obou rodičů. Není proto náhodou, že jsou právě tyto rodiny ohroženy rozvodovostí a dítě zůstává v péči jen jednoho z rodičů, nejčastěji matky.*³⁷

Dalším důsledkem pro rodinu může být změna v partnerském vztahu. „*Postižené dítě může rodinu spojovat, ale také ji může rozkládat.*“³⁸ Rodiče mohou mít odlišný pohled na postižení dítěte, či odlišný způsob péče o takto postižené dítě. Mezi rodiči může dojít ke vztahovým rozporům a neshodám. Je velmi důležité, aby rodiče měli mezi sebou harmonický vztah a vzájemně se podporovali. V některých případech, zejména u mužů, může dojít k naprostému nezvládnutí situace a následnému opuštění rodiny. Pro muže je problematičtější přijmout skutečnost, že je jeho dítě postižené. U ženy se většinou vyvine pevné pouto k dítěti s postižením stejně jako k dítěti zdravému, kdežto situace u mužů bývá mnohdy odlišná. Mnozí otcové se musí opravdovému vztahu k dítěti učit. Je důležité, aby se otcové zapojili do veškerého dění kolem dítěte od počátku, neboť je to prospěšné jak pro dítě, tak pro matku. Ve vztahu k dítěti si k němu vytváří pouto a ve vztahu k matce ji tím pomáhá, podporuje, upevňuje s ní vztah.³⁹ V některých případech může také dojít k přílišnému upnutí se matky na dítě, čímž se partner může cítit ostrčený, nepotřebný. Je důležité zachovat jistou vztahovou rovnici, tedy věnovat se dostatečně jak dítěti, tak svému partnerovi.

Z výše uvedených důsledků může vyplynout, že dítě s postižením přináší pouze negativa, omezení, trápení pro rodinu. Ale zdaleka tomu tak není. Dítě s postižením, ač je péče o něj mnohem náročnější než o dítě zdravé, rodině přináší také kladné důsledky. Soužití rodičů s dítětem s postižením může rodinu obohacovat, upevňovat. Rodiče si více váží života, tak jako jiní lidé, kteří prošli nějakou těžkou zkouškou života. Dítě s postižením jim dává prožitek jiného rozměru, některé věci pro ně nejsou tak důležité, jak by za běžných okolností byly. Rodiče se učí nezastavovat se nad malichernostmi, radost jim udělá i maličkost. Rodiče s dítětem s postižením si dokážou více vážit přátelství či

³⁷ NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. s. 26.

³⁸ MARKOVÁ, Z. - STŘEDOVÁ, L. *Op.cit.*, s. 9.

³⁹ Srov. Bartoňová D., *Rodina s postiženým dítětem*. [online]. 11.10.2006, [cit. 2009-09-15] Dostupné z: <http://www.planovanirodiny.cz/view.php?cisloclanku=2006101101>

vstřícnosti a pomoci jiných lidí, neboť pochopení a podpora druhých osob, jim dává sílu a energii při této těžké životní situaci.⁴⁰

1.6 Shrnutí

V první kapitole práce jsem vymezila pojmy dítě s postižením, rodina a domácí prostředí. Pojem dítě s postižením má nejednotnou terminologii, v literaturách a odborných článcích se můžeme setkat také s pojmy dítě znevýhodněné, dítě vyžadující zvláštní péči či dítě se speciálními potřebami. Pod pojmem rodina si většina lidí představí rodiče a děti, ovšem jednotlivé disciplíny definují rodinu odlišně, dle jiných aspektů. Domácí prostředí představuje pro dítě místo, kde je v bezpečí, kam patří, kde se rozvíjí jeho osobnost.

Dále jsem se v této kapitole věnovala pojmu rodina. Pojímala jsem o významu rodiny pro dítě, o funkcích, kterými je rodina vybavena, o možných reakcích rodičů na postižení jejich dítěte, faktorech, které mohou přispět k přijetí dítěte s postižením a důsledcích, které mohou z péče o dítě s postižením vyplynout. Reakce rodičů mohou procházet typickými fázemi a to fází šoku a popření, fází postupné akceptace a závěrečnou fází, fází realismu. Mezi faktory, které mohou přispět k přijetí dítěte s postižením lze zahrnout druh postižení dítěte, dobu vzniku postižení, přístup příbuzných, veřejnosti, zkušenosti rodičů. Péče o dítě s postižením přináší řadu důsledků, kterými mohou být zhoršení finanční situace, společenská izolovanost, či změny v partnerském vztahu.

Péče o dítě s postižením je náročná, rodina potřebuje pomoc, podporu. Tudíž se v následující kapitole zabývám formami podpory, které mohou rodiny využít.

⁴⁰ Srov. Špaňhelová I., *Soužití s postiženým dítětem očima psychologa*. [online] [cit. 2009-09-15]
Dostupné z: <http://www.azrodina.cz/1768-souziti-s-postizenym-ditetem-ocima-psychologa>

2 PODPORA RODINÁM S DÍTĚTEM S POSTIŽENÍM

Péče o dítě s postižením je pro pečující rodinu jistou zátěží. Rodina potřebuje pomoc, podporu, aby tak nelehkou životní situaci zvládla. Proto se v této kapitole zabývám možnými formami podpory, které mohou rodinám ulehčit jejich nelehkou životní situaci. V odborné literatuře se setkáváme s různými přehledy o formách podpory poskytovaných rodičům dětí s postižením. V práci jsem se inspirovala rozdělením způsobů podpory dle Černé.⁴¹

2.1 Legislativní podpora

Tato forma podpory představuje pro rodiče jakousi jistotu, podržení, zastání se při jejich těžké životní situaci, která spočívá v péči o dítě s postižením. Do legislativní podpory spadají veškeré právní úpravy, tedy zákony, prováděcí vyhlášky, či různá nařízení, která se týkají například vzdělávání dětí s postižením, práva na jejich pracovní uplatnění, nároků na určité peněžité dávky od státu a mnohé další.

Do legislativní podpory rodinám pečujícím o dítě s postižením lze zahrnout například následující zákony či vyhlášky:

- Ústava
- Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, ve znění pozdějších předpisů
- Vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných
- Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů
Vyhláška č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a Zákon České národní rady o působnosti orgánů České republiky v sociálním zabezpečení
- Vyhláška č. 14/2005 Sb., o předškolním vzdělávání

⁴¹ Srov. ČERNÁ, M. a kol. *Op.cit.*, s. 132.

a další.

2.2 Finanční podpora

Finanční podporu lze považovat za jednu z nejdůležitějších pro rodinu v rámci péče o dítě s postižením. Jak mohu z profesní praxe posoudit, mnohým rodinám pečujícím o dítě s postižením chybí z velké části nejvíce právě finance. Tudíž této formě podpory věnuji více řádků. Také záleží na typu postižení dítěte. Čím je dítě více postiženo, tím může být péče o něj finančně nákladnější .

Finanční podpora může být poskytována ze státního sektoru, nebo také z nestátního. Ze státního sektoru jsou rodinám poskytovány sociální příspěvky, dávky, z nestátního sektoru to mohou být různé peněžní či věcné dary. Největší jistotu ve finanční podpoře představuje pro rodinu především státní sektor, proto považuji za vhodné, se zde o ní více rozepsat.

Finanční pomoc od státu pro rodiny pečující o dítě s postižením lze rozdělit na dávky státní sociální podpory, dávky sociální péče a příspěvek na péči.

Dávky státní sociální podpory

Dávky státní sociální podpory se poskytují dle zákona o státní sociální podpoře č. 117/1995 Sb. „*Dávky státní sociální podpory jsou:*

a) dávky poskytované v závislosti na příjmu

- 1. přídavek na dítě,*
- 2. sociální příplatek,*
- 3. příspěvek na bydlení,*

b) ostatní dávky

- 1. rodičovský příspěvek,*
- 2. dávky pěstounské péče,*
- 3. porodné,*
- 4. pohřebné.⁴²*

⁴² § 2, zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů.

Z výše citovaných dávek státní sociální podpory mohou rodiny pečující o dítě s postižením využít zejména přídavek na dítě, sociální příplatek a rodičovský příspěvek.

Přídavek na dítě je základní dávkou státní sociální podpory. Na přídavek na dítě mají nárok rodiny jejichž příjem je nižší než 2,4 násobek životního minima. Dále se přídavek na dítě poskytuje ve třech výších a to dle věku dítěte. Přídavek na dítě je dlouhodobou dávkou, která se poskytuje rodinám s dětmi za účelem pomoci jim pokrýt náklady spojené s výchovou a výživou nezaopatřených dětí.⁴³

Sociální příplatek pomáhá rodinám s nízkými příjmy zabezpečit pokrytí jejich životních nákladů. Podmínkou je péče o nezaopatřené dítě a stanovená hranice příjmů v rodině. Pro rodiny, které mají zdravotně postižené dítě, se sociální příplatek zvyšuje. U těchto rodin se sociální příplatek zvyšuje v případě, kdy jde o dítě dlouhodobě těžce zdravotně postižené, dlouhodobě zdravotně postižené nebo dlouhodobě nemocné, dále jsou zohledněny také zdravotní postižení a osamělost.⁴⁴

Rodičovský příspěvek si může vyřídít rodič, který po celý kalendářní měsíc osobně celodenně a řádně pečuje o nejmladší dítě v rodině. Rodičovský příspěvek se poskytuje ve čtyřech výměrách a vyplácí se měsíčně v pevných částkách. Rodič si musí zvolit jak dlouho bude čerpat rodičovskou dovolenou a dle toho pak bude vyplácen v jedné ze čtyř výměr. Pokud si rodič zvolí **rychlejší čerpání**, je mu rodičovský příspěvek vyplácen ve výši 11.400 Kč po dobu 24 měsíců věku dítěte. Při **klasickém čerpání** pobírá rodičovský příspěvek ve výši 7.600 Kč do 36 měsíců věku dítěte a při **pomalejším čerpání** jde o částku 7.600 Kč v základní výměře do 21 měsíců věku dítěte a ve snížené výměře ve výši 3.800 Kč do 48 měsíců věku dítěte. Taktéž jako u dvou předchozích příspěvků i u rodičovského příspěvku je pro rodiny pečující o dítě s postižením jisté zvýhodnění. Pokud je dítě dlouhodobě zdravotně postižené nebo dlouhodobě těžce zdravotně postižené, má rodič nárok na rodičovský příspěvek

⁴³ Srov. KREBS, V. a kol. *Sociální politika*. 4. přeprac. vyd. Praha: ASPI, 2007, s. 254.

⁴⁴ Srov. tamtéž, s. 255-266.

v základní výměře 7.600 Kč a to do 7 let věku dítěte. Ovšem pokud dítěti náleží příspěvek na péči, vyplácí se rodiči rodičovský příspěvek v poloviční výši. Pokud dítě nepobírá příspěvek na péči, náleží rodiči rodičovský příspěvek ve výměře nižší ve výši 3.000 Kč od 7 do 10 let věku dítěte.

Dávky státní sociální podpory vyřizují Úřady práce, dle místní příslušnosti žadatele.

Dávky sociální péče

Dávky sociální péče obsahuje vyhláška č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon České národní rady o působnosti orgánů České republiky v sociálním zabezpečení. Tato vyhláška obsahuje také mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené občany. Vyhlášku lze považovat za těžiště finanční podpory od státu rodinám, jelikož představuje nejvíce příspěvků a výhod, které může rodina či dítě s postižením využít.

Dávky sociální péče se dělí na jednorázové peněžité dávky a opakující se peněžité dávky. Mezi jednorázové peněžité dávky patří:

- jednorázový příspěvek na opatření zvláštních pomůcek
- příspěvek na úpravu bytu
- příspěvky na zakoupení, celkovou opravu a zvláštní úpravu motorového vozidla
- příspěvek na provoz motorového vozidla
- příspěvek na individuální dopravu.

Mezi opakující se peněžité dávky patří:

- příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu a garáže
- příspěvek úplně nebo prakticky nevidomým občanům.⁴⁵

Veškeré výše uvedené dávky sociální péče mohou rodině přinést alespoň nějakou pomoc a usnadnění tíživé životní situace. O dávky sociální péče mohou rodiny žádat dle místa jejich trvalého bydliště na obecních úřadech obcí s rozšířenou působností.

⁴⁵ Srov. § 33-46, vyhl. č. 182/1991, kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon České národní rady o působnosti orgánů České republiky v sociálním zabezpečení.

Jistou formu pomoci pro rodiny s dítětem s postižením představují také mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené občany.

„Občanům starším jednoho roku s těžkým zdravotním postižením uvedeným v příloze č. 2, která je součástí této vyhlášky, které podstatně omezuje jejich pohybovou a orientační schopnost, se podle druhu a stupně postižení poskytují mimořádné výhody I., II. nebo III. stupně podle přílohy č. 3, která je součástí této vyhlášky.“⁴⁶

Dle přiznaného stupně mimořádných výhod se vystavují průkazy s označením TP, jako mimořádné výhody I. stupně, ZTP pro mimořádné výhody II. stupně a ZTP/P jež značí mimořádné výhody III. stupně.

Přiznáním mimořádných výhod I. stupně náleží občanovi přednost na místa vyhrazená v hromadné dopravě a dále přednost při vyřizování osobních záležitostí. Pro dítě s postižením tudíž I. stupeň výhod není nějak přínosný. Na II. a III. stupeň mimořádných výhod se již vztahuje více úlev a taky příspěvků. A to sleva na autobus a vlak ve výši 75% z celkové částky jízdného a dále si lze při přiznání těchto stupňů mimořádných výhod vyřídit již výše uvedený příspěvek na provoz motorového vozidla, který činí při druhém stupni mimořádných výhod 6 000 Kč ročně a při třetím stupni 9 900 Kč ročně. Vlastník průkazu mimořádných výhod II. stupně a III. stupně si může také požádat o příspěvek na úpravu bytu, či zakoupení, celkovou opravu a zvláštní úpravu motorového vozidla. Přiznání těchto dávek podléhá posouzení zdravotního stavu žadatele lékařem posudkové služby.

Průkazy mimořádných výhod umožňují také slevy na různé kulturní, sportovní a jiné akce.

Průkaz mimořádných výhod mohou rodiče vyřídit svému dítěti na obecních úřadech obcí s rozšířenou působností.

⁴⁶ § 31, odst. 1, vyhl. č. 182/1991, Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon České národní rady o působnosti orgánů České republiky v sociálním zabezpečení.

Příspěvek na péči

Příspěvek na péči je zakotven v zákoně o sociálních službách. Příspěvek na péči představuje pro rodinu pečující o dítě s postižením v domácím prostředí jednu z největších podpor a to obzvláště pro rodiče pečující o dítě s vážnějším postižením. Jelikož v tomto případě jeden z rodičů nemůže chodit do zaměstnání, příspěvek na péči může být pro něj zdrojem příjmu.

„Příspěvek na péči se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby za účelem zajištění potřebné pomoci. Náklady na příspěvek se hradí ze státního rozpočtu.“⁴⁷

Příspěvek na péči si mohou rodiče vyřídit u dítěte staršího jednoho roku a to pokud dítě z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při péči o vlastní osobu a při zajištění soběstačnosti v rozmezí stanoveném stupněm závislosti.⁴⁸

Péči o vlastní osobu se rozumí například přijímání stravy, oblékání se, udržování osobní hygieny či chůze. Zajištění soběstačnosti zahrnuje úkony jako je například vaření, úklid, nakládání s penězi, schopnost komunikace.

Každý je schopen zvládnout více či méně úkonů, proto zákon rozlišuje čtyři stupně závislosti na pomoci jiné osoby, od nichž se odvíjí výše příspěvku.

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

- a) 3 000 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)*
- b) 5 000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost)*
- c) 9 000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost)*
- d) 11 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost).“⁴⁹*

Příspěvek se vyplácí měsíčně rodiči dítěte. O příspěvek na péči mohou rodiče žádat na místně příslušném obecním úřadě obce s rozšířenou působností, kde se podává předepsaný formulář, který si mohou rodiče stáhnout také na internetových stránkách Ministerstva práce a sociálních věcí (www.mpsv.cz).

⁴⁷ § 7, odst. 1, zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

⁴⁸ Srov. tamtéž, odst. 2.

⁴⁹ § 11, odst. 1., zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

2.3 Operativní podpora

Je zastřešující pojem pro materiální podporu osoby v průběhu života. Lze zde zahrnout některé služby, které jsou zakotveny v zákoně o sociálních službách či opatření zvláštních pomůcek, jejichž úpravu řeší vyhláška č. 182/1991 Sb.

„Sociální služby jsou poskytovány lidem společensky znevýhodněným, a to s cílem zlepšit kvalitu jejich života, případně je v maximální možné míře do společnosti začlenit, nebo společnost chránit před riziky, jejichž jsou tito lidé nositeli. Sociální služby proto zohledňují jako osobu uživatele, tak jeho rodinu, skupiny, do nichž patří, případně zájmy širšího společenství.“⁵⁰

Přesná definice sociálních služeb je uvedena v zákoně o sociálních službách. *„Pro účely tohoto zákona se rozumí sociální službou činnost nebo soubor činností podle tohoto zákona zajišťujících pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení“.⁵¹*

Sociální služby zahrnují širokou soustavu vybraných činností, jako je např. pomoc při zajištění chodu domácnosti, pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, vzdělávací a aktivizační činnosti, poradenství či pomoc při prosazování práv a zájmů.

Rodiny pečující o dítě s postižením by mohly v rámci operativní podpory ze sociálních služeb využít zejména osobní asistenci, odlehčovací služby a pečovatelskou službu.

Osobní asistence

Osobní asistence spočívá v kompenzaci těch činností, které nemůže člověk vykonávat sám a které jej omezují v životě, v uspokojování osobních potřeb, či při vzdělávání.⁵²

⁵⁰ MATOUŠEK, O. a kol. *Sociální služby: Legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. 1.vyd. Praha: Portál, 2007, s. 9.

⁵¹ § 3, písm. a), zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

⁵² Srov. NOVOSAD, L. *Op.cit.*, s. 47.

„Osobní asistence je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje.“⁵³

Osobní asistent poskytuje pomoc při činnostech, jakož jsou například pomoc při osobní hygieně, pomoc při zajištění stravy, pomoc při výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, pomoc při zprostředkování kontaktu se společenským prostředím nebo pomoc při uplatňování práv.⁵⁴

Odlehčovací služby

„Odhčovací služby jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí; cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek.“⁵⁵

Odlehčovací služba je vhodná pro rodiče, pro něž je péče o jejich dítě s postižením náročná a potřebují si odpočinout. Odlehčovací služba poskytuje pomoc například při zvládání úkonů péče o osobu, při zajištění stravy, při sociálně terapeutické činnosti, pomoc při zprostředkování kontaktu se společností či pomoc při uplatňování práv.⁵⁶

Pečovatelská služba

„Pečovatelská služba je terénní nebo ambulantní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, a rodinám s dětmi, jejichž situace

⁵³ § 39, odst. 1, zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

⁵⁴ Srov. tamtéž, odst. 2.

⁵⁵ § 44, odst. 1., zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

⁵⁶ Srov. tamtéž, odst. 2.

*vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba poskytuje ve vymezeném čase v domácnostech osob a v zařízeních sociálních služeb vyjmenované úkony.*⁵⁷

V rámci pečovatelské služby se poskytuje pomoc při obdobných činnostech jako u osobní asistence a to při zvládání běžných úkonů péče o osobu, při osobní hygieně, při zajištění stravy, při zajištění chodu domácnosti a při zprostředkování kontaktu se společenským prostředím.⁵⁸

Opatření zvláštních pomůcek je pro rodiče přínosem formou příspěvku na opatření pomůcky, která bude alespoň částečně kompenzovat postižení jejich dítěte. Některé pomůcky jsou hrazeny zcela, některé jen částečně, tudíž si je musí rodič doplatit. Pomůcka dítěti může umožnit či usnadnit se alespoň částečně zapojit do běžného denního života.

Pomůcky, na něž se příspěvek poskytuje a jeho maximální výše, obsahuje příloha č. 4 vyhlášky č. 182/1991 Sb. Pomůcky jsou rozděleny dle druhu zdravotního postižení.

2.4 Poradenská podpora

Poradenská podpora představuje pro rodiče podpůrný systém. Snaží se rodičům usnadnit péči o dítě s postižením tím, že jim ukazuje, jak můžou v určitých situacích postupovat, kam se obrátit.

Do poradenské podpory patří raná péče, která má preventivní charakter, čímž se snaží dětem s postižením snižovat vliv prvotního postižení. Raná péče se poskytuje rodinám s dětmi ve věku od 0 do 7 let. Raná péče se poskytuje především v přirozeném prostředí dítěte, tedy v domácím prostředí. V rámci rané péče do rodiny dochází odborník na ranou péči, který se snaží rodiče doprovázet a podporovat ve službách, které chce rodina využít. Odborníci rodinám poskytují informace, jak mají správně s dítětem cvičit, jak si s ním hrát, jaké kompenzační pomůcky by byly pro dítě vzhledem k jeho zdravotnímu stavu vhodné, či jak by

⁵⁷ § 40, odst. 1, zákon. č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

⁵⁸ Srov. tamtéž, odst. 2.

mohli rodiče upravit domácí prostředí, aby co nejvíce vyhovovalo dítěti. Raná péče však není pro rodiče povinnost, je to na rodičích, zda tuhle formu podpory využijí.⁵⁹

„Raná péče je terénní, popřípadě ambulantní služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivé sociální situace. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.“⁶⁰

Raná péče představuje širokou podporu pro rodiny a jejich dítě s postižením. Mezi základní činnosti rané péče patří:

- 1) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- 2) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- 3) sociálně terapeutické činnosti,
- 4) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.⁶¹

„Služby rané péče mají být poskytovány od zjištění rizika nebo postižení tak, aby zvyšovaly vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které jsou postižením ohroženy, do doby než je dítě zařazeno do některého typu školského zařízení nebo do školy.“⁶²

Poradenská podpora se dále poskytuje v rámci různých služeb, které přispívají k vytváření podmínek pro zdravý psychický a sociální vývoj dětí a žáků a k rozvoji jejich osobnosti v procesu výchovy a vzdělávání, k uplatňování a rozvíjení schopností a zájmů žáků, k volbě jejich vzdělávací cesty nebo povolání, k jejich přípravě na život ve společnosti, či k prevenci výchovných a výukových obtíží.⁶³

Do poradenské podpory tedy dále patří:

⁵⁹ Srov. Kárová M., *Raná péče u dětí s DMO*. [online] 4.4.2008 [cit. 2009-09-18] Dostupné z: <http://www.rodina.cz/clanek6267.htm>

⁶⁰ § 54, odst. 1, zákon. č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

⁶¹ Srov. tamtéž, odst. 2.

⁶² VÍTKOVÁ, M. (ed) *Otázky speciálně pedagogického poradenství: Základy, teorie, praxe*. 2. vyd. Brno: MSD, 2004. s. 98.

⁶³ Srov. tamtéž, s. 119.

Výchovný poradce, v některých školách také školní psycholog, speciální pedagog a metodik prevence.

Výchovní poradci jsou na všech základních, středních a speciálních školách a učilištích, vedle svého úvazku vykonávají také úkoly pedagogicko-psychologického poradenství.

Speciálně pedagogická centra

„Speciálně pedagogické centrum je školské účelové zařízení. Zabezpečuje speciálně pedagogickou a psychologickou péči dětem a žákům se zdravotním postižením a poskytuje jim odbornou pomoc v procesu integrace do společnosti ve spolupráci s rodinou, školami, školskými zařízeními a odborníky.“⁶⁴

Speciálně pedagogická centra poskytují poradenské služby školám, školským zařízením, domovům, rodinám postižených dětí, orgánům státní správy i nejrůznějším iniciativám a sdružením podílejícím se na péči o handicapovanou populaci.⁶⁵

Činnost speciálně pedagogického centra probíhá ambulantní formou, návštěvami pracovníků centra v prostředí, v němž dítě žije, ve školách, kde je vzděláváno, formou krátkodobých diagnostických pobytů a dalšími formami.⁶⁶

Speciálně pedagogická centra bývají zřizována při speciálních školách a orientují se na děti a žáky s určitým druhem postižení (sluchovým, zrakovým, mentálním aj.).⁶⁷

Pedagogicko-psychologické poradny

Pedagogicko psychologické poradny se zaměřují na diagnostiku a poradenství v oblasti poruch chování, učení, výchovných a vzdělávacích problémů apod.⁶⁸ Tyto poradny existují jako samostatná zařízení, jsou zastoupeny ve všech okresech. Zajišťují především psychologickou péči,

⁶⁴ § 5, odst. 1, vyhláška č. 127/1997, Sb. o speciálních školách a speciálních mateřských školách.

⁶⁵ Srov. NOVOSAD, L. *Op.cit.*, s 105.

⁶⁶ Srov. § 5, odst. 4, vyhláška č.127/1997 Sb., o speciálních školách a speciálních mateřských školách.

⁶⁷ Srov. SLOWÍK, J. *Op.cit.*, s. 38.

⁶⁸ Srov. tamtéž, s. 38.

poradenství a odborné konzultace v otázkách osobnostního a vzdělávacího vývoje dětí a mládeže.⁶⁹

V poradně se dětem věnuje psycholog, speciální pedagog, logoped a sociální pracovník. Poradny dále spolupracují s řadou specializovaných školských, zdravotnických i sociálně-právních zařízení, ambulancí a institucí, jež mohou přispět k řešení problému dítěte, resp. k řešení zjištěné poruchy či dané situace.⁷⁰

Střediska výchovné péče

Tyto střediska jsou zřizována jako samostatná zařízení nebo jako součást speciální školy či speciálního školského zařízení. Jejich náplní práce je zajišťování prevence a terapie sociálně patologických jevů u dětí a mládeže a poradenství.⁷¹

Výše uvedené formy poradenské podpory při výchově a vzdělávání dětí a žáků jsou poskytovány dětem a žákům do ukončení středního vzdělávání, vyššího odborného vzdělávání, jejich zákonným zástupcům a pedagogickým pracovníkům jednotlivých škol.⁷²

2.5 Vzdělávací podpora

Vzdělávání představuje pro rodinu pečující o dítě s postižením jednu z největších forem podpory, neboť vzdělávání a výchova přináší dětem s postižením kompenzaci jejich postižení, pomáhají jim vyrovnat se s postižením, s přípravou na možné budoucí pracovní uplatnění, umožňuje jim snadnější zapojení do života.⁷³

⁶⁹ Srov. VÍTKOVÁ, M. (ed) *Integrativní speciální pedagogika: Integrace školní a sociální*. 2. rozšíř. a přeprac. vyd. Praha: Paido, 2004, s. 23.

⁷⁰ Srov. NOVOSAD, L. *Op.cit.*, s. 101-102.

⁷¹ Srov. VÍTKOVÁ, M. (ed) *Integrativní speciální pedagogika: Integrace školní a sociální*. 2. rozšíř. a přeprac. vyd. Praha: Paido, 2004, s. 24.

⁷² Srov. VÍTKOVÁ, M. (ed) *Otázky speciálně pedagogického poradenství: Základy, teorie, praxe*. 2. vyd. Brno: MSD, 2004, s. 118.

⁷³ Srov. VALIŠOVÁ, J. *Speciální pedagog ve výchovně vzdělávacím procesu*. 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1979, s. 94.

Od 1. ledna 2005 vstoupil v platnost nový školský zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání. Zákon pracuje s termínem dítě se speciálními vzdělávacími potřebami. Do této kategorie patří žáci se zdravotním postižením, se zdravotním znevýhodněním a se sociálním znevýhodněním. Mezi žáky se zdravotním postižením patří žáci s mentálním, tělesným, zrakovým nebo sluchovým postižením, s vadou řeči, se souběžným postižením více vadami, autismem či vývojovými poruchami učení nebo chování.⁷⁴ Zákon upravuje nabídku forem předškolního, základního a středního vzdělání. Zařazení dítěte s postižením do vzdělávání se odvíjí dle druhu a stupně postižení dítěte. S volbou vhodného vzdělávání pomáhá Speciálně pedagogické centrum nebo Pedagogicko-psychologická poradna.

„ O přijetí dítěte se zdravotním postižením rozhodne ředitel mateřské školy na základě písemného vyjádření školského poradenského zařízení, popřípadě také registrujícího praktického lékaře pro děti a dorost.“⁷⁵

Vzdělávání dětí s postižením lze rozdělit do následujících forem:

Individuální integrace ve škole běžného typu

Dítě lze zařadit do běžné třídy spádové či vytipované školy, nebo se podmínky vzdělávání žáka upraví tak, aby mohl běžnou třídu základní školy navštěvovat. Podmínky vzdělávání postiženého žáka lze přizpůsobit prostřednictvím osobního asistenta dítěte, úpravami školních prostor (bezbariérovost školy), snížením počtu žáků ve třídě, pro dítě je vypracován individuální vzdělávací plán.⁷⁶

⁷⁴ Srov. § 16, odst. 2, zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, ve znění pozdějších předpisů.

⁷⁵ § 34, odst. 6, zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, ve znění pozdějších předpisů.

⁷⁶ Srov. *Vstup do školního zařízení*. [online] [cit. 2009-09-16] Dostupné z : http://www.alfabet.cz:7783/portal/page?_pageid=36,1,36_32442&_dad=portal&_schema=PORTAL

Skupinová integrace

Dále lze zřídit v základní škole třídu pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami, která je určitým mezistupněm mezi běžnou základní školou a školou samostatně zřízenou pro žáky se zdravotním postižením.⁷⁷

Vítková definuje integraci dítěte s postižením ve škole následovně:

„Integrace se pokládá za vzájemný proces, ve kterém se obě strany k sobě přibližují a mění se, takže roste oboustranná pospolitost a sounáležitost. Cíl integrace spočívá v tom, vytvořit v kontextu rovnosti šanci vzájemné porozumění a akceptaci mezi postiženými a nepostiženými. To znamená brát i dávat na obou stranách.“⁷⁸

Ve škole samostatně zřízené pro žáky se zdravotním postižením

Výčet typů škol pro děti se zdravotním postižením, tedy pro děti se speciálními vzdělávacími potřebami, jsou uvedeny v § 5 vyhlášky č. 73/2005 Sb.

Pro dítě, ať už individuálně či skupinově integrované, pro žáka speciální školy nebo pro žáka s hlubokým mentálním postižením se může stanovit navíc ještě individuální vzdělávací plán, který je sestaven konkrétně na dítě s postižením. Individuální vzdělávací plán, za jehož zpracování odpovídá ředitel školy, se vypracuje se zákonným zástupcem žáka a zletilým žákem ve spolupráci se školským poradenským zařízením. Tento plán zahrnuje údaje, jak se bude při vzdělávání dítěte postupovat, jaké kompenzační, rehabilitační, učební pomůcky bude třeba používat, vyjádření potřeby dalšího pedagogického pracovníka pro dítě, údaje o vzdělávání žáka, údaje o časovém rozvrhnutí vzdělávání apod.⁷⁹

Pro dítě s určitým zdravotním postižením se při vzdělávání využívá různých podpůrných opatření. Tato podpůrná opatření zahrnují používání různých kompenzačních pomůcek, speciálních učebnice, využívají se speciální metody,

⁷⁷ Srov. *Vstup do školního zařízení*. [online] [cit. 2009-09-16] Dostupné z:

http://www.alfabet.cz:7783/portal/page?_pageid=36,1,36_32442&_dad=portal&_schema=PORTAL

⁷⁸ VÍTKOVÁ, M. (ed) *Integrativní speciální pedagogika: Integrace školní a sociální*. 2. rozšíř. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2004, s. 17.

⁷⁹ Srov. § 6, odst. 4, vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných.

postupy, formy a prostředky vzdělávání, poskytování pedagogických služeb, jiná organizace vzdělávání, či snížení počtu žáků ve třídě, a další.⁸⁰

2.6 Informační podpora

Rodiče, kterým se narodí dítě s postižením, mohou zpočátku být v nesnázích také ze skutečnosti, že o daném postižení nic nevědí, tudíž je velmi důležité, aby měli o daném postižení dostatek informací. V tomhle je podstata informační podpory. Rodiče potřebují vědět, co dané postižení obnáší, jak se bude dál vyvíjet, jakou formu léčby bude muset dítě podstupovat. Specifické informace o postižení a dalších okolnostech týkajících se postižení mohou rodičům poskytnout například dětský lékař, odborní lékaři v nemocnici, zdravotní sestry, sociální pracovníci při nemocnici či na městském úřadě, speciální pedagog, dětský psycholog, školský úřad či různé organizace, které se zabývají dětmi s postižením.⁸¹

Z řad odborníků rodiče potřebují informace jak s dítětem pracovat, jak jej vychovávat, jak se bude moci vzdělávat, ale také informace, jak se sami mají naučit vyrovnat s tak závažnou životní situací.

Rodiče mohou informace získávat osobním setkáním s lékařem či odborníkem, ale také vlastním hledáním v odborné literatuře, časopisech, které si mohou zapůjčit v knihovnách, nebo také na některých internetových stránkách, ať už různých organizací či jen informativních článků.

2.7 Svépomocná podpora

Již z názvu lze poznat, že jde o jistou formu podpory, v níž si je rodina nápomocna tak trošku sama. Patří sem svépomocné skupiny, které představují skupinu lidí, jež spojuje něco společného, nějaký společný problém, potíže,

⁸⁰ Srov. § 1, odst. 2, vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných.

⁸¹ Srov. KERROVÁ, S.; Přeložil Hanšpach, D. *Dítě se speciálními potřebami*. 1. vyd. Praha: Potál, 1997, s. 30.

potřeby. Existuje několik druhů svépomocných skupin a stejně tak svépomocné skupiny rodin, jež spojuje právě péče o jejich dítě s postižením.

„Ve svépomocných skupinách se sdružují občané se stejnými nebo obdobnými potřebami. Každý z nich chce především uspokojit své osobní potřeby, ale zároveň si uvědomuje, že k tomu bude mít větší šanci, když bude postupovat společně s těmi, kteří jsou v podobné situaci.“⁸²

Svépomocné skupiny mohou být jednou z podstatných forem podpory pečujícím rodinám. Ve svépomocné skupině si rodiče dětí s postižením mohou vzájemně sdělovat pocity, vyměňovat informace, předávat zkušenosti a zejména se vzájemně podporovat. Pro rodinu pečující o dítě s postižením v domácím prostředí je velmi důležitá skutečnost, že v tom nejsou sami, že jsou i jiné rodiny ve stejné životní situaci.

„Svépomocné skupiny jsou významným druhem podpory. Obvykle se zaměřují na psychickou pomoc při zpracovávání sociálních a jiných důsledků postižení. Tyto skupiny však v některých případech mohou i prosazovat zájmy postižených lidí vůči jiným subjektům.“⁸³

Do většiny svépomocných skupin bývají zapojeni také různí odborníci, jako například psychiatři, či neurologové, s nimiž mohou rodiče prodiskutovat specifitější záležitosti.

„Dosud není přesně definováno, co svépomocná skupina je, ani zatím nejsou jasně pochopeny ty její síly, které jsou zdrojem změn. Přesto jsou svépomocné skupiny účinnou pomocí a dostupnou možností, jak se zbavit bezmoci a přetvářet svízelnou situaci, adaptovat se na změnu podmínek, nebo naopak změnit svou situaci.“⁸⁴

⁸² MATOUŠEK, O. – KOLÁČKOVÁ, J. *Sociální práce v praxi: Specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005, s. 103.

⁸³ MATOUŠEK, O. a kol. *Sociální služby: Legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007, s. 99.

⁸⁴ MATOUŠEK, O. a kol. *Metody a řízení sociální práce*. 1. vyd. Praha: Portál, 2003, s. 167.

Dobrou zprávou pro rodiče pečující o dítě s postižením tedy jistě je, že v tom nejsou sami. K dispozici mají několik forem podpory, ovšem méně dobré je to, že tuto pomoc nikdo nenabídne kompletní a dopředu připravenou. Bohužel neexistuje instituce, či není osoba, která by věděla, co všechno potřebuje dítě s postižením, či rodina sama.⁸⁵

2.8 Shrnutí

Ve druhé kapitole práce jsem se zabývala formami podpory rodinám pečujícím o dítě s postižením v domácím prostředí. Podporu těmto rodinám lze rozdělit na legislativní, finanční, operativní, poradenskou, vzdělávací, informační a svépomocnou. Každá forma podpory představuje pro rodinu ulehčení jejich tíživé životní situace.

Nejdůležitější je zejména podpora finanční, jelikož péče o dítě s postižením je finančně nákladnější, než péče o dítě zdravé. Ze státního sektoru jsou rodinám prostřednictvím finanční podpory poskytovány dávky, příspěvky či různá zvýhodnění, z nestátního sektoru může jít o věcné či peněžní dary.

Také poradenská a vzdělávací podpora je pro rodinu velmi přínosná. Vzdělávací podpora přináší dětem kompenzaci jejich postižení, pomáhá jim se s postižením vyrovnat, umožňuje jim zapojení do běžného života. V rámci poradenské podpory rodiče dostávají od řady odborníků cenné rady, jak o jejich dítě s postižením pečovat či jak jej připravit na život ve společnosti.

V následující kapitole na konkrétních případech prezentuji situaci rodin, které pečují o dítě s postižením v domácím prostředí.

⁸⁵ Srov. KERROVÁ, S. *Op.cit.*, s. 7-8.

3 SITUACE RODINY PEČUJÍCÍ O DÍTĚ S POSTIŽENÍM V PRAXI

Ve třetí kapitole práce prezentuji situaci rodiny pečující o dítě s postižením na dvou konkrétních případech. Nejdříve vytyčím cíl šetření, poté se věnuji popisu metodologie a realizaci šetření. Dále uvádím dvě případové studie.

3.1 Cíl šetření

Jak už jsem napsala v úvodu práce, cílem této studie je podat přehled o situaci a možných způsobech podpory rodiny, která pečuje o dítě s postižením v domácím prostředí a na konkrétních příkladech situaci těchto rodin prezentovat.

V prvních dvou kapitolách jsem na základě studia odborné literatury, zákonů a také zkušeností z profesní praxe poskytla informace o situaci rodin pečujících o dítě s postižením a možných formách podpory těmto rodinám. Cílem šetření je na dvou konkrétních rodinách přiblížit situaci těchto rodin, jakou formu podpory využívají a jak jsou s podporou spokojeny.

3.2 Metodologie

Své šetření jsem se rozhodla postavit na metodách kvalitativního výzkumu. V sociálních vědách pojem kvalitativní výzkum označuje výzkum, který se zaměřuje na to, jak jednotlivci a skupiny nahlízejí, chápou, interpretují svět. Je to výzkum, který neuzívá statistických metod a technik. Posláním kvalitativního výzkumu je porozumění lidem v sociálních situacích. Pro kvalitativní výzkum je také charakteristické, že se jedná o sběr informací o velmi malém počtu jedinců a proto případná aplikace na populaci je problematická.⁸⁶

Vypracovala jsem dvě případové studie rodin, jejichž právoplatným členem je dítě s postižením. Pro vypracování jsem použila techniky nestandardizovaného rozhovoru s rodiči dětí, techniku pozorování a to jednak při rozhovorech a jednak

⁸⁶ Srov. DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost: Příručka pro uživatele*. 3. vyd. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 2002. s. 30.

v profesní praxi. Dále obsahovou analýzu spisových dokumentací v mém zaměstnání.

3.3 Realizace šetření

Dvě rodiny, které jsem si ke zpracování případových studií vybrala, patří mezi mé klienty v mé profesní praxi. S rodinami jsem tedy již v dřívější době komunikovala a doposud s nimi pracuji.

Rozhovor k první případové studii probíhal v domě rodiny. Předem jsem matce elektronickou formou zaslala okruhy, na které jsem se později při rozhovoru ptala. Při rozhovoru byli přítomni oba rodiče. Rozhovoru se zúčastnila především matka, otec se během rozhovoru věnoval dceři na zahradě. Matka se během rozhovoru věnovala postiženému synovi, hrála si s ním, komunikovala s ním. Atmosféra při rozhovoru byla velmi harmonická, příjemná, matka se velmi rozpovídala, jak sama také uvedla. Na některé otázky ovšem matka odmítla odpovědět.

U druhé případové studie rozhovor probíhal v kanceláři mého zaměstnání. Matka přišla bez syna, jelikož uvedla, že by rušil rozhovor. Syna jsem však mnohdy pozorovala při osobním setkání v rámci profesní praxe. Matka byla velmi rozpovídáná, z časového důvodu jsem musela rozhovor ukončit, matka by však dále povídala. Matka byla velmi ochotná zodpovědět veškeré otázky.

Ke zpracování studií jsem využila také spisových dokumentací dětí v mém zaměstnání.

U obou případových studií jsem změnila skutečná jména matek i dětí.

3.4 Případová studie číslo 1

Rodinná anamnéza

Rodina Nováková má čtyři členy. Paní Nováková, věk 34 let, v současné době na rodičovské dovolené, má střední vzdělání, před rodičovskou dovolenou pracovala v místě bydliště jako administrativní pracovnice. Pan Novák, věk 36 let, má vysokoškolské vzdělání, pracuje jako policista. Manželé mají dvě děti – dvojčata Ondru a Evu, ve věku 6 let. Dcera Eva je zcela zdravá, syn Ondra trpí dětskou mozkovou obrnou – kvadruparetickou formou. Rodina žije v rodinném domě v Uherském Brodě.

Osobní anamnéza Ondry

Ondra je velmi milý, občas trochu stydlivý, je drobnější postavy a má krásné hnědé oči. Ondra se umí krásně usmívat a tulit se. Ondra se narodil zdrav v 30. týdnu těhotenství císařským řezem, jako jedno z dvojčat. Jeho porodní váha byla 1.230 gramů. Těhotenství bylo rizikové vzhledem k tomu, že matka čekala dvojčata. Průběh byl ale relativně bez problémů, jen klidový režim. Ke konci těhotenství dvojčata změnila polohu, byly v poloze do kříže, tudíž měli v břiše matky málo místa. U Ondry se ve třetím týdnu po narození vyskytly komplikace v podobě krvácení do mozku, poté mu byla diagnostikována Dětská mozková obrna.

Ondra verbálně nekomunikuje. Komunikuje pomocí obrázků nebo reálných předmětů, které rozeznává, případně vybírá zrakem. Ondra si prohlédne obrázky, matka mu dá otázku a Ondra se zaměří na odpověď. Pro odpověď ano, používají znak zeleného kolečka, pro odpověď ne červený křížek. Někdy při ano vykřikne, při ne mlčí. Vlivem postižení má Ondra velké hybné poruchy. Ondra má těžce postižené horní a dolní končetiny, není schopen samostatného pohybu, není schopen samostatně vydržet v poloze v sedě či stát. Zejména s pravou rukou má problémy, téměř ji neovládá, levou ruku má volnější, ale vypadávají mu z ní hračky. Levou rukou Ondra dokáže zaměřit a občas ukázat na obrázky, případně otočit stránku v knížce, nebo si přiblížit hračku. Ondra se pohybuje na speciálním kočárku za pomoci druhé osoby, potřebuje pomoc při oblékání, při přijímání

stravy a pití a při veškerých úkonech sebeobsluhy. Ondra zvládne rozeznat základní barvy a geometrické tvary, pomocí zraku přiřazuje obrázky k reálným věcem, rozlišuje některá zvířata, s dopomocí druhé osoby staví ze stavebnice s velkými tvary. Ondra také rád „pracuje“ na počítači, má speciální program a myš. S dopomocí druhé osoby částečně zvládne ujet malou trasu na speciální tříkolce. Ondra se učí chodit na nočník. Potřebuje celodenně pomoc a dohled druhé osoby.

Situace rodiny po zjištění Ondrova postižení

První informace a pomoc poskytl rodině lékař v porodnici, posléze sociální pracovnice Městského úřadu v Uherském Brodě a také rodiny, které mají stejně postižené dítě. Manželé Novákoví reagovali na sdělení postižení jejich syna úzkostí a strachem z budoucnosti, z toho co bude dál. Zpočátku paní Novákové v nemocnici naznačili, zda by nechtěla syna umístit někde do domova. Tuhle možnost však s manželem rázně odmítli a již jim tuto možnost nikdo nenabídl. Manžel paní Novákové byl její největší oporou, dále jí hodně pomohla její matka. Podporu a pomoc poskytla také dětská neuroložka.

První dva měsíce byly pro paní Novákovou nejhorší, jelikož jen kojila obě děti, s oběma dětmi musela denně cvičit. S Ondrou 4-5krát denně a s Evou 3krát denně. Pro paní Novákovou bylo velmi sužující, když viděla z okna domu jak maminky jezdí venku s kočárkem a ona byla jen doma. Za celé dva měsíce se vůbec nedostala ven.

Příbuzní rodiny Novákové byli ze špatné zprávy nešťastní.

Největší obtíž rodina viděla ve skloubení běžného života s péčí o dítě.

Vzdělávací podpora

Od 4 let věku Ondra navštěvuje mateřskou školu v obci Havřice, která je dva kilometry od Uherského Brodu. Mateřskou školu Ondra navštěvuje třikrát týdně po 4 hodinách denně. V mateřské škole je s Ondrou jeho osobní asistentka, kterou si platí rodiče sami.

Poradenská podpora

Od 4 let Ondra navštěvuje Speciálně pedagogické centrum ve Zlíně, dojíždí zde se svou matkou jednou za čtrnáct dní. Ve speciálně pedagogickém centru zadávají Ondrovi různé úkoly z metody PORTAGE. Úkoly vykonává doma s rodiči, rodiče Ondru pak za úkoly známkují. Ve speciálně pedagogickém centru rodiče konzultují také vzdělávání Ondry. Zároveň zde navštěvovali po dobu jednoho roku ve 3 letech věku Ondry rehabilitační stacionář, nyní zde jezdí jen na rehabilitace.

Rodina dále využívá služeb střediska rané péče. K Novákovým jezdí domů paní Katka, která jim vozí různé pomůcky k zapůjčení, dělala s Ondrou také zrakovou stimulaci – zrakové cvičení.

Operativní podpora

V rámci operativní podpory rodina Nováková využívá osobní asistence ve školce a dále pak zejména různé zvláštní pomůcky, na které obdrželi finanční příspěvek. Ondrova matka má zařízení pro rehabilitaci – Vojtův stůl, dále pak vozík za jízdní kolo a výtah, který musel být v jejich rodinném domě zbudován z důvodu pohybu s Ondrou.

Svépomocná podpora

Rodiče Ondry se schází s rodiči, kteří mají stejně postižené dítě. Někteří jsou z blízkého okolí, poblíž Uherského Brodu, někteří i z jiných míst republiky. Rodina Nováková se s těmito rodinami navštěvují, předávají si vzájemně informace a zkušenosti, podporují se, pomáhají si. Paní Nováková uvedla, že si předávají různé zkušenosti ohledně péče o takto postižené dítě, cenné rady a informace o lázních, rehabilitačních pomůckách, různých cvičeních a podobně.

Finanční podpora

Paní Nováková pobírá rodičovský příspěvek ve výši 3.800 Kč a příspěvek na péči ve výši 9.000 Kč. Byl jí přiznán příspěvek na zakoupení motorového vozidla v plné výši 100.000 Kč, příspěvek na výtah a úpravy spojené s instalací

výtahu a dále pak příspěvek na rehabilitační zařízení – Vojtův stůl a vozík za jízdni kolo. Každoročně si rodiče Ondry vyřizují také příspěvek na provoz motorového vozidla, což je jednorázová dávka ve výši 9.900 Kč, jelikož Ondra je držitelem průkazu mimořádných výhod III. stupně.

Paní Nováková uvedla, že vzhledem k věku Ondry jí přijde výše měsíčního příspěvku na péči dostačující, stejně tak výše ostatních dávek. Jedním z velkých výdajů je pro rodinu školka, kde rodiče platí Ondrovi osobní asistentku.

Současná situace rodiny

Paní Novákové a jejímu manželovi změnilo postižení Ondry jejich život tak, že si podstatně víc váží zdraví a také zcela změnil pohled na život. Rodinné zázemí je pro ně prioritou. Paní Novákové se změnil život taky v tom, že již zřejmě nikdy nepůjde do práce. Také jejich společenský život je značně omezený.

Kromě manžela je pro paní Novákovou její největší oporou a pomocnou silou její matka. Matka jí pomáhá kromě manžela s Ondrou nejvíce, dále pak otec manžela. Babička s dědou si vezmou k sobě třeba na tři dny Ondrovu sestru Evu, jelikož z hlídání Ondry na více dní mají obavy.

Největší problém paní Nováková vidí v bezbariérovém přístupu v Uherském Brodě. Vzhledem k tomu, že Ondra je nepohyblivý a musí jej paní Nováková neustále vozit na kočárku, má velké problémy s přístupem k některým místům. Například i na Městský úřad, odbor sociálních věcí, kde pracují, musí paní Nováková vždy někoho požádat, aby jí pomohl s kočárkem do schodů. V místě bydliště rodina také postrádá kvalitní rehabilitace.

3.5 Případová studie číslo 2

Rodinná anamnéza

Rodina Kadlčková má dva členy. Matka, věk 28 let, má střední vzdělání, před narozením syna pracovala v kasinu v Praze, v současné době je bez zaměstnání. Syn Filip, věk 4 roky, trpí hyperaktivitou, lehkou mozkovou disfunkcí – ADHD a střední formou autismu. Matka žije sama se synem v bytě v Uherském Brodě.

Osobní anamnéza Filipa

Filip je neposedný milý chlapec štíhlé postavy, který potřebuje neustále dohled druhé osoby, jelikož nevydrží chvíli na stejném místě.

Filip se narodil s menší porodní váhou a to 2,75 kilogramů. Porodní problémy Filip neměl. Těhotenství Filipova matka prožívala zcela bez problémů. V průběhu těhotenství nekouřila, nepila alkohol, nepožívala jiné omamné látky. Filip byl od narození plačtivý, do dvou měsíců věku špatně spal, spal spíše jen během dne. Jinak se do jednoho roku věku projevoval jako každé jiné dítě.

Filip se do prvního roku věku vyvíjel normálně, jen se vůbec neusmíval, tak jak se děti běžně usmívají. Po prvním roku věku nezačal používat slova, která děti běžně začínají říkat, jako například máma, baba, táta. Genetické testy na vrozené a vývojové vady byly zcela v pořádku. První genetické testy byly ve dvou letech, druhé ve třech letech Filipa. Do tří let věku Filip podstupoval neustále nějaká vyšetření a to vyšetření z psychologie, foniatrie a neurologie. Na základě vyšetření specializovanou psycholožkou autismů ze dne 21.7.2009 byla Filipovi diagnostikována lehká až střední forma autismu.

Filip trpí od narození hyperaktivitou, od malička neuseděl chvíli na místě, nereagoval na jeho jméno. Jeho verbální komunikace je velmi slabá, jeho slovní zásoba je do třiceti slov. Používá slova jako babi, děda, napi, koko, šiši (vláček), ano, ne, necu (jako nechci), ají (ležet), bib (jako balon), tedy slova, které děti běžně používají kolem prvního roku věku. Filip nepozná nebezpečí, ohrožení, jen tak se někdy třeba rozběhne do cesty. Nemá hranice strachu a bolesti. Filip nemá rád zvuky pily, vrtačky, fěnu či mixéru. Zejména ve věku dvou a tří let byla

hyperaktivita velice intenzivní, vůbec neposlouchal, neslyšel na jméno. Filip není schopen se orientovat v čase, nerozezná den a noc, nepozná barvy. Občas se začne zničehonic vztekat a být agresivní, potřebuje neustále dohled druhé osoby.

Situace rodiny po zjištění Filipova postižení

Při zjištění těhotenství se paní Kadlčková rozešla s tehdejším přítelem (otcem Filipa) a odstěhovala se z Prahy do Uherského Brodu. Při zjištění Filipova postižení měla paní Kadlčková smíšené pocity, doufala, že se to jednou zcelalepší, neustále si v hlavě promítala jestli ona něco zanedbala. Nejvíce stresující a náročné byly pro paní Kadlčkovou období Filipova druhého a třetího roku, kdy byla hyperaktivita velmi intenzivní.

Pro paní Kadlčkovou byly velmi nepříjemné pohledy druhých lidí a stresovaly ji vyšetření Filipa, jelikož nevěděla co má dalšího čekat a také jak se tam bude Filip chovat.

Kamarádky paní Kadlčkové byly šokované, ovšem velmi ji podporovaly a podporují doposud. Příbuzní paní Kadlčkové nevěřili skutečnosti, že je Filip postižený, mysleli si, že je to jen projev tvrdohlavosti a domnívali se, že to Filipa přejde. Nejvíce nešťastný z příbuzných byl otec paní Kadlčkové, který dlouho doufal, že se to zcela spraví.

Pomoc paní Kadlčková hledala u lékařů, odborníků a také zejména sama a to studiem knih, či čtením článků na internetových stránkách. Zejména Filipova dětská lékařka byla velmi vstřícná, nechtěla nic zanedbat a tudíž paní Kadlčkovou poslala se synem na řadu vyšetření. Jinak byla na takto těžkou životní situaci převážně sama, jelikož její rodiče chodí do zaměstnání, ostatní příbuzní jsou mimo její bydliště.

Vzdělávací a poradenská podpora

Filip navštěvuje od září roku 2008 speciální třídu v mateřské škole v Uherském Brodě na čtyři hodiny denně. Do mateřské školy jezdí pracovnice ze Speciálně pedagogického centra ve Zlíně a to jednou za 3 měsíce. Pracovnice

dávají Filipovi různé úkoly, jako třeba něco postavit dle obrázku, či nakreslit. Filip bude navštěvovat Speciálně pedagogické centrum ve Zlíně se svou matkou.

Svépomocná podpora

Paní Kadlčková nezná rodinu se stejně postiženým dítětem a ani se nestýká s rodinami s dítětem jiného postižení. Kdyby znala rodinu se stejně postiženým dítětem, stýkala by se s ní.

Finanční podpora

Filipovi byl přiznán druhý stupeň příspěvku na péči a to ve výši 5.000 Kč měsíčně. Paní Kadlčková pobírá také příplatek na dítě a sociální příplatek. Finanční podpora od státu se jeví paní Kadlčkové jako dostačující. V červenci 2009 si ale požádala o zvýšení stupně příspěvku na péči, jelikož se domnívá, že vzhledem k postižení, by měl mít Filip vyšší stupeň příspěvku na péči. Zároveň si podala žádost o přiznání mimořádných výhod pro Filipa.

Paní Kadlčková musela odložit nástup do zaměstnání, jelikož je Filip náročnější na hlídání. Výživné otec neplatí.

Současná situace rodiny

Paní Kadlčková je s postižením jejího syna zcela smířena, uvědoměna. Zcela změnila pohled na jiné děti s postižením, vzhledem k tomu, co si zažila a co zažívá. Také si nyní více váží svého zdraví.

Otec se s Filipem nestýká, od těhotenství paní Kadlčková s otcem Filipa není v kontaktu.

Paní Kadlčková pociťuje omezení v hledání zaměstnání a také v hledání partnera. Postrádá v místě bydliště její rodiny nějaký zájmový kroužek či nějaké aktivity pro děti s postižením.

Paní Kadlčková svého rozhodnutí, mít a vychovávat dítě sama, nikdy nelitovala, přestože má její syn nějaké poruchy a péče o něj je podstatně náročnější než o zdravé dítě. Paní Kadlčková pociťuje svého syna jako největší štěstí v jejím životě.

3.6 Shrnutí

Cílem této kapitoly bylo prostřednictvím případových studií prezentovat situaci rodiny pečující o dítě s postižením v domácím prostředí. Rodiny v případových studiích se značně liší. V první případové studii jde o úplnou rodinu, v druhé případové studii je rodina neúplná – pouze matka a syn.

U obou rodin bylo zjištění postižení dítěte nepříjemnou zprávou. U první případové studie matka měla podporu manžela a rodiny, u druhé případové studie byla matka na tak těžkou životní situaci téměř sama, podporovali ji její rodiče a kamarádky.

U první případové studie je dítě s postižením v oblasti hrubé i jemné motoriky, dítě je imobilní, k jeho pohybu používají rodiče speciální dětský kočárek, což rodině přináší větší fyzickou náročnost péče. U druhé případové studie se jedná o dítě s autismem, hyperaktivní, které nedokáže rozpoznat nebezpečí. U obou případových studií mají děti problémy v komunikaci, v prvním případě souvisí postižení s dětskou mozkovou obrnou, v druhém případě s autismem dítěte.

U obou případů děti vyžadují náročnou celodenní péči druhé osoby, každé z jiných důvodů.

Z případových studií lze vyvodit, že největší využívanou podporou je podpora finanční, dále pak poradenská a vzdělávací. U druhé případové studie také podpora informativní, jelikož matka po zjištění postižení syna sama hledala nějaké informace o postižení prostřednictvím knih, či internetu.

Péčí o dítě s postižením obě rodiny zcela změnily pohled na určité věci, více si váží zdraví, dokáží se radovat z maličkostí.

ZÁVĚR

Péče o dítě s postižením v domácím prostředí je velkou výzvou. Ne všichni rodiče mají tu sílu vzít takto důležitý životní úkol do svých rukou. Představuje velkou změnu v dosavadním způsobu života rodiny. V některých případech rodiče tuto skutečnost neunesou. Mají obavy, zda by péči o dítě s postižením zvládli, nebo jim může péče příliš narušovat jejich dosavadní život.

Dítě s postižením přináší rodině řadu důsledků. Může pro rodinu představovat stres, zhoršení finanční situace, či změnu v dosavadním způsobu partnerského života. Dítě s postižením má také pozitivní dopad na rodinu. Rodiny, které o dítě s postižením pečují, si zcela uvědomí pravé hodnoty života, více si váží zdraví, blízkých, kteří jsou jim oporou.

Péče o dítě s postižením v domácím prostředí je velmi náročná a bez řady forem podpor mnohdy nezvladatelná. Všechny formy podpory jsou pro rodinu důležité a významné, každá z jiného důvodu. Jelikož péče o dítě s postižením je finančně náročnější, je velmi důležitá finanční podpora. Také vzdělávací podpora má značný význam a to jak pro dítě tak pro rodiče a jeho budoucí pracovní uplatnění a integraci do společnosti. Nesmíme opomenout informační a poradenskou podporu, které přináší rodičům informace a rady jak s dítětem pracovat, jakou formu vzdělávání zvolit, jaké kompenzační pomůcky využít. Svůj význam zejména z psychologického hlediska má podpora svépomocná. Velmi důležitá je pro rodiče skutečnost, že nejsou na tak těžkou životní situaci sami. Mohou svou situaci sdílet s lidmi, kteří jim rozumí, neboť se nacházejí ve stejné životní situaci, řeší podobné problémy.

Při rozhovorech, na jejichž základě byly vypracovány případové studie, jsem pocítovala vyrovnanost a smíření matek s postižením svého dítěte. Na případových studiích si lze představit, jak taková situace může vypadat, co obnáší, co rodiče postrádají.

Z vlastní profesní praxe, kdy se setkávám s rodinami s dětmi různého typu postižení, mohu posoudit, že těmto rodinám, které svým dětem věnují veškerou sílu a péči, patří velké uznání nejen blízkého okolí, ale i celé společnosti.

BIBLIOGRAFIE

LITERATURA

BLAŽEK, B. – OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. 1. vyd. Praha: Avicencum, zdravotnické nakladatelství, 1988. 179 s. ISBN 08-083-88.

ČERNÁ, M. a kol. *Česká psychopedie: Speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. 1. vyd. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 2008. 222 s. ISBN 978-80-246-1565-3.

DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost: Příručka pro uživatele*. 3. vyd. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 2002. ISBN 978-80-246-0139-7.

GJURIČOVÁ, Š. - KUBIČKA, J. *Rodinná terapie: Systemické a narativní přístupy*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2003. 184 s. ISBN 80-247-0415- 3.

KERROVÁ, S.; Přeložil Hanšpach, D. *Dítě se speciálními potřebami*. 1. vyd. Praha: Portál, 1997. 168 s. ISBN 80-7178-147-9.

KREBS, V. a kol. *Sociální politika*. 4. přeprac. vyd. Praha: ASPI, 2007. 504 s. ISBN 978-80-7357-276-1.

KREJČÍŘOVÁ, O. a kol. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 1. vyd. Praha: Eteria, 2002. 128 s. ISBN 80-238-8729-7.

MARKOVÁ, Z. – STŘEDOVÁ, L. *Mentálně postižené dítě v rodině*. 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987. 128 s. ISBN 14-340-87.

MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. 1. vyd. Praha: Avicencum, zdravotnické nakladatelství, 1986. 336 s. ISBN 08-011-86.

MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. 2. vyd. Praha: Avicencum, zdravotnické nakladatelství, 1989. 336 s. ISBN 80-056-89.

MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: Nakladatelství H&H Vyšehradská, 2001. 147 s. ISBN 80-86022-92-7.

MATOUŠEK, O. a kol. *Metody a řízení sociální práce*. 1. vyd. Praha: Portál, 2003. 380 s. ISBN 80-7178-548-2.

MATOUŠEK, O. – KOLÁČKOVÁ, J. – KODYMOVÁ, P. *Sociální práce v praxi: Specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 352 s. ISBN 80-7367-002-X.

MATOUŠEK, O. a kol. *Sociální služby: Legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. 184 s. ISBN 978-80-7367-310-9.

MOŽNÝ, I. *Sociologie rodiny*. 2. uprav. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2002. 250 s. ISBN 80-86429-05-9.

NAVRÁTILOVÁ, J. Role sociálních služeb v rodinné politice. *Sociální práce: Časopis pro teorii, praxi a vzdělávání v sociální práci*. 2007, č 1, s. 106. ISSN 1213-6204.

NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. 160 s. ISBN 80-7178-197-5.

PREVENDÁROVÁ, J. *Rodina s postiženým dítětem*. 1. vyd. Nové Zámky: PSYCHOPROF, 1998. 132 s. ISBN 80-967148-9-9.

SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2007. 160 s. ISBN 978-80-247-1733-3.

SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. 2. přeprac. vyd. Praha: Portál, 2007. 224 s. ISBN 978-80-7367-250-8.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese: Variabilita a patologie lidské psychiky*. 3. vyd. Praha: Portál, 2002. 444 s. ISBN 80-7178-678-0.

VALIŠOVÁ, J. *Speciální pedagog ve výchovně vzdělávacím procesu*. 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1979. 174 s. ISBN 14-344-79.

VÍTKOVÁ, M. (ed) *Otázky speciálně pedagogického poradenství: Základy, teorie, praxe: učební text k projektu „Integrované poradenství pro znevýhodněné*

osoby na trhu práce v kontextu národní a evropské spolupráce". 2. vyd. Brno: MSD, 2004. 261 s. ISBN 80-86633-23-3.

VÍTKOVÁ, M. (ed) *Integrativní speciální pedagogika: Integrace školní a sociální*. 2. rozšíř. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2004. 463 s. ISBN 80-7315-071-9.

PRAMENY

Vyhláška č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon ČNR o působnosti orgánů České republiky v sociálním zabezpečení.

Vyhláška č. 127/1997 Sb., o speciálních školách a speciálních mateřských školách.

Vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných.

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

Zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře.

JINÉ ZDROJE

Bubeníčková, H. *E – bariéry osob se zdravotním postižením*. [online] Dostupné z: <http://www.sons.cz/docs/e-bariery/>

Bartoňová D., *Rodina s postiženým dítětem*. [online]. 11.10.2006, [cit. 2009-09-15] Dostupné

z: <http://www.planovanirodiny.cz/view.php?cisloclanku=2006101101>

Kárová M., *Raná péče u dětí s DMO*. [online] 4.4.2008 [cit. 2009-09-18] Dostupné z: <http://www.rodina.cz/clanek6267.htm>

Špaňhelová I., *Soužití s postiženým dítětem očima psychologa*. [online] [cit. 2009-09-15] Dostupné z: <http://www.azrodina.cz/1768-souziti-s-postizenym-ditetem-ocima-psychologa>

Vstup do školního zařízení. [online] [cit. 2009-09-16] Dostupné z: http://www.alfabet.cz:7783/portal/page?_pageid=36,1,36_32442&_dad=portal&_schema=PORTAL