

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

FAKULTA SOCIÁLNÍCH VĚD

Institut sociologických studií

Bakalářská práce

2011

Vojtěch Man

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

FAKULTA SOCIÁLNÍCH VĚD

Institut sociologických studií

Vojtěch Man

**Zkušenosti matek dětí s těžším mentálním
postížením**

Bakalářská práce

Praha 2011

Autor práce: **Vojtěch Man**

Vedoucí práce: **Mgr. Vladimíra Tomášková**

Oponent práce:

Datum obhajoby: **2011**

Hodnocení:

Bibliografický záznam

MAN, Vojtěch. *Zkušenosti matek dětí s těžším mentálním postižením*. Praha, 2011. 61 s. Bakalářská práce (Bc.) Univerzita Karlova, Fakulta sociálních věd, Institut sociologických studií. Vedoucí bakalářské práce Mgr. Vladimíra Tomášková.

Abstrakt

Práce se zabývá zkušenostmi matek dětí s těžším mentálním postižením. Shrnuje problémy a dopady, které má každodenní péče na život matek a jejich rodinu. Je zde uveden soupis sociálních dávek sloužících k finančnímu zajištění péče o dítě a sociálních služeb, které matkám pomáhají při péči a integraci dítěte s postižením v rámci jeho možností. Součástí práce je i kvalitativní výzkum, pomocí něhož autor v osmi rozhovorech s matkami dětí se středně těžkým nebo horším mentálním postižením zjišťuje jejich názory na lékařskou péči, chování rodiny a okolí, zkušenosti s jednáním na úřadech a využíváním sociálních služeb. Dochází k závěru, že důležitými faktory pro zvládnutí péče o dítě s postižením jsou soudržnost rodiny a dostatečná informovanost ze strany profesionálů o možnostech, které mohou matky využívat.

Klíčová slova

Dítě s mentálním postižením, mateřství, rodina, péče o dítě, sociální dávky, sociální služby.

Abstract

The bachelor thesis deals with the experience of mothers of children with a severe mental disability. It sums up the issues and impacts the everyday care has on the life of the mothers and their families. It contains a list of social benefits used for funding the child care and a description of social services which help mothers with the care and the integration of the disabled children according to their capabilities. The thesis is based on qualitative research conducted by the author, who interviewed eight mothers of moderately or severely mentally handicapped children to find out their opinions about medical care, behaviour of the family and others, experiences with negotiation with the authorities and the use of social services. The thesis concludes that the important factors for managing the care of disabled children are family cohesion and adequate information from professionals about the existing options.

Keywords

Children with intellectual disability, motherhood, family, childcare, social benefits, social services.

Prohlášení

1. Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracoval samostatně a použil jen uvedené prameny a literaturu. Zároveň prohlašuji, že jsem tuto práci nepoužil k získání žádného dalšího akademického titulu.
2. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní a výzkumné účely.

V Praze dne 19. 5. 2011

Vojtěch Man

Poděkování

Rád bych poděkoval konzultantce mé práce, Mgr. Vladimíře Tomáškové, za podnětné rady, připomínky a pomoc při psaní bakalářské práce. Velké poděkování také zaslouží všechny maminky, které se zúčastnily výzkumu a Mgr. Eva Hilčerová z dětského centra Paprsek za pomoc při provádění výzkumu.

Projekt bakalářské práce

Vojtěch Man

3. ročník SOSP

letní semestr 2009/2010

Předpokládaný název:

Situace matek mentálně postižených dětí

Kontext tématu:

Jak název napovídá, chci se ve své bakalářské práci věnovat matkám dětí s mentálním postižením a nástrojům, které pomáhají nejen při péči o dítě, ale i jim samotným při zvládnání nelehkých životních situací, které v životě těchto maminek nastávají.

Přechod k rodičovství je pravděpodobně nejvýznamnějším přechodem v rodinném cyklu [Možný 2002: 126] a rodičovství samo plní velmi významnou roli v životě člověka. Největší hodnotou pro maminky je však zdraví dítěte a „jeho trvalé znehodnocení je jedním z nejhorších životních traumat, která mohou mámu potkat“ [Vágnerová 2009: 11].

Narození postiženého dítěte je tedy začátkem krize, která mění chápání světa. Bylo by nezodpovědné nechat takovou matku bez pomoci. Základními oblastmi, ve kterých lze rodinám postižených dětí pomoci jsou:

- vhodné informace o stavu a možnostech postiženého dítěte – poskytování a získávání informací o postižení dítěte je jedním z nejzávažnějších procesů v životě rodiny, která se musí dovést vše co nejdříve. [převzato z Vítková 2003: 105].
- emocionální podpora – může být poskytnuta specialisty formou psychoterapie.
- finanční a sociální podpora – je velmi důležitá, zejména v praktické oblasti péče o dítě je snaha neumisťovat děti do institucionální péče, pokud to není nezbytně nutné. O to

důležitější je podpora rodiny od specialistů, zřizování denních zařízení, možnosti krátkodobého umístění mimo rodinu a osvětová činnost ve společnosti, která stále není připravena na integraci osob s mentální retardací. [tamtéž].

Nejde však pouze o státem zřízené instituce. Hlavně v posledních dvou bodech hraje důležitou úlohu neziskový sektor a prvotním zdrojem pomoci je samozřejmě rodina. Důležité je také udržení stávajících sociálních kontaktů a navázání nových, které mohou být prospěšné.

Oblasti, ve kterých má být podpora poskytována, také nestačí pouze identifikovat, sepsat a uzákonit. Nejdůležitější na poskytování podpory je její fungování v praxi. Proto se chci při psaní bakalářské práce zaměřit na subjektivní názor samotných matek a lidí z praxe. Jaké služby využívají a jak je hodnotí? Jaké změny lze udělat, aby byla podpora prospěšnější a jak funguje rodina a sociální vazby?

Výzkumný problém a předpokládaný postup

Cílem bakalářské práce je zmapování života matek dětí s různou formou mentálního či kombinovaného postižení s ohledem na různé nástroje sociální politiky. Právě matky jsou totiž nejlepším zdrojem informací, pomocí kterých lze zjistit, jak zmíněné nástroje plní svůj účel. Okrajově se dotknu i role rodinných příslušníků a pevnosti mezilidských vazeb. Hlavními tématy tedy budou dostupnost a kvalita sociálních a zdravotních služeb, spokojenost s finančním zabezpečením, role partnera a stálost sociálních kontaktů.

K bakalářské práci týkající se matek postižených dětí využiji odbornou literaturu zaměřenou na tuto oblast sociální politiky, legislativní předpisy platné v ČR a materiály získané od neziskových organizací, které se v této oblasti pohybují. Teoretický koncept bude doplněn praktickou částí, jejíž náplní budou rozhovory s matkami různě mentálně či kombinovaně postižených dětí.

Výstup

Výstupem mé práce bude analýza a popis situace v této oblasti sociální politiky. Díky detailnímu proniknutí do problematiky bude v závěru možné upozornit na

problémy v uplatňování nástrojů sociální politiky. Díky tomu bude možné navrhnout možná vylepšení či témata pro další výzkum.

Použitá literatura:

- Možný Ivo, 2002. *Sociologie rodiny*. Praha SLON
- Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009. *Náročné mateřství*. Praha KAROLINUM
- Vítková Marie, 2004. *Otázky speciálně pedagogického poradenství*. Brno MSD

Předpokládaný seznam literatury:

- HABEŠOVÁ, A. *Raná péče pro rodiny s dětmi s mentálním postižením*. Praha, Univerzita Karlova, 2007
- HUTAŘ, J. *Sociálně právní minimum pro zdravotně postižené*. Praha, Sdružení zdravotně postižených ČR, 2009.
- CHVÁTALOVÁ, H.: *Jak se žije dětem s postižením*. Praha: PORTÁL, 2001.
- MOŽNÝ, I. *Sociologie rodiny*. Praha SLON, 2002.
- *Rukověť rodičů dítěte se zdravotním postižením*. 2. rozš. a aktual. vyd. Praha: MZ ČR, Nadace Dětský mozek, Občanské sdružení Sedm paprsků, 1998.
- ŠVARCOVÁ, I.: *Mentální retardace: vzdělání, výchova, sociální péče*. Praha: PORTÁL, 2000.
- VÁGNEROVÁ, STRNADOVÁ, KREJČOVÁ. *Náročné mateřství*. Praha: Karolinum, 2009.
- VANČURA, J. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno, Barrister & Principal, 2007.
- VÍTKOVÁ, M. *Otázky speciálně pedagogického poradenství*. Brno MSD, 2004.
- Vyhláška Ministerstva práce a sociálních věcí ČR č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon o působnosti orgánů ČR v sociálním zabezpečení.
- VYSOKAJOVÁ, M.: *Hospodářská, sociální, kulturní práva a zdravotně postižení*. Praha, Karolinum, 2000.
- ZIKL, P. *Komplexní péče o děti s kombinovaným mentálním a tělesným postižením*. Praha, Univerzita Karlova, 2009.

Konzultant:

Mgr. Vladimíra Tomášková

Obsah

ÚVOD.....	3
1. CÍLE PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	4
2. METODOLOGIE	5
2.1 METODA SBĚRU DAT	5
2.2 ZPŮSOB ZPRACOVÁNÍ DAT	6
3. TEORETICKÁ VÝCHODISKA	7
3.1 STIGMATIZACE A SOCIÁLNÍ VYLOUČENÍ.....	7
3.2 TEORIE ÚŘEDNÍKŮ NEJNIŽŠÍ ÚROVNĚ	9
4. RODINA A DÍTĚ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM.....	10
4.1 ČLOVĚK S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM	11
4.2 SDĚLENÍ DIAGNÓZY A VYROVNÁNÍ SE S NÍ.....	12
4.2.1 Role lékaře při přijímání diagnózy.....	15
4.3 ŽIVOT RODINY S DÍTĚTEM S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM	16
4.3.1 Úskalí života s dítětem s postižením	16
4.3.2 Koncept pozitivního zisku	17
4.3.3 Důležitost stability rodiny pro zvládnutí péče o dítě s postižením.....	18
4.4 INTEGRACE DÍTĚTE S POSTIŽENÍM A JEHO RODINY	19
5. NÁSTROJE SOCIÁLNÍ POLITIKY VYUŽITELNÉ PRO RODINU S DÍTĚTEM S POSTIŽENÍM.....	22
5.1 PENĚŽNÍ SOCIÁLNÍ DÁVKY	22
5.1.1 Příspěvek na péči.....	22
5.1.2 Mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené	24
5.1.3 Příspěvek na zakoupení a celkovou opravu motorového vozidla	25
5.1.4 Příspěvek na provoz motorového vozidla	25
5.1.5 Příspěvek na úpravu bytu	26
5.2 SOCIÁLNÍ SLUŽBY	26
5.2.1 Raná péče.....	27
5.2.2 Odborné sociální poradenství	28
5.2.3 Denní stacionář	28
5.2.4 Odlehčovací služby.....	29
5.2.5 Osobní asistence.....	29
5.2.6 Standardy sociálních služeb	30
6. VÝZKUMNÁ ČÁST	31
6.1 CÍL VÝZKUMU A VÝZKUMNÝ SOUBOR.....	31
6.2 NÁZOR MATEK NA PÉČI A CHOVÁNÍ LÉKAŘŮ	32
6.2.1 Názor na způsob sdělení diagnózy.....	33
6.2.2 Názor na péči lékařů v dalších letech života dítěte	34
6.3 NÁZORY MATEK NA RODINU A OKOLÍ	34
6.3.1 Názor na reakci a chování otce.....	34
6.3.2 Reakce širší rodiny	36
6.3.3 Ztráta a získávání sociálních kontaktů	36
6.4 ZKUŠENOST MATEK S ÚŘADY A ÚŘEDNÍKY	37

6.4.1 Získávání informací.....	38
6.4.2 Názor na chování úředníků	39
6.4.3 Finanční zabezpečení	39
6.4.4 Možnost návratu do zaměstnání	40
6.5 NÁZORY MATEK NA VYBRANÉ SOCIÁLNÍ SLUŽBY	41
6.5.1 Raná péče	41
6.5.2 Odborné poradenství	42
6.5.3 Denní stacionář	42
6.5.4 Odlehčovací služby.....	42
6.5.5 Osobní asistence.....	43
6.5.6 Poskytování a financování sociálních služeb	43
6.6 ZÁVĚRY VÝZKUMU	44
6.7 INTERPRETACE A DISKUZE.....	45
6.7.1 Omezení výzkumu	47
ZÁVĚR	48
POUŽITÁ LITERATURA.....	50
SEZNAM TABULEK.....	53
POUŽITÉ ZKRATKY	53
SEZNAM PŘÍLOH.....	53
PŘÍLOHY	54

Úvod

Ve své bakalářské práci se zabývám názory a zkušenostmi matek dětí s těžším mentálním postižením. Původní záměr práce směřoval ke zjišťování jejich názorů na nástroje sociální politiky. V průběhu výzkumu se ale ukázalo, že nástroje sociální politiky nejsou jedinou prioritou. Ve svých výpovědích matky také často mluví o svém životě s dítětem s postižením a úskalích, která tento životní úkol přináší.

Rodičovství je totiž jednou z nejdůležitějších událostí v životě člověka. Narození potomka je vnímáno jako přechod do nové etapy života, který zásadně změní pohled na svět a žebříček hodnot. Nejdůležitější hodnotou pro rodiče je zdraví jejich dítěte, které ale není vždy samozřejmostí a *„jeho trvalé znehodnocení je jedním z nejhorších životních traumat, která mohou mámu potkat“* [Vágnerová et al. 2009: 11].

Mou největší inspirací pro napsání bakalářské práce o mentálně postižených dětech a jejich matkách je přítomnost chlapce s kombinovaným postižením přímo v mé širší rodině a několik pokusů podílet se na péči o něj. Z těchto zkušeností vím, že péče o takové dítě je plnohodnotnou prací, kterou rozhodně nezvládne každý. Matky si navíc tento úkol samy nevybraly ani na něj nebyly nijak připravovány.

Práce je rozdělena na dvě hlavní části. Ta první, teoretická, se pomocí odborné literatury, legislativních předpisů platných v současné době v České republice a dalších materiálů získaných od neziskových organizací snaží hlouběji popsat problematiku péče o dítě s mentálním postižením a dopady, které má péče na matku i celou rodinu. Je zde také předložen souhrn nástrojů sociální politiky, sociálních dávek a služeb, které mohou rodiny s dítětem s mentálním postižením využívat.

Druhá část je praktická a její náplní jsou rozhovory s matkami postižených dětí o výše nastíněných tématech a jejich analýza. Zjišťuji zde zkušenosti, které matky mají s lidmi a institucemi, které matkám při péči pomáhají. Konkrétně jde o otce dítěte, širší rodinu, přátele, úřady a organizace poskytující sociální služby.

Dá se říci, že tato práce je pokusem porozumět matkám dětí s těžším mentálním postižením. Snažím se odhalit problémy, kterým při péči čelí, a shrnuji možnosti, které

pro usnadnění péče využívají. Nabízím možnost přiblížení života rodin s těžším mentálním postižením.

1. Cíle práce a výzkumné otázky

Práce se zabývá matkami dětí s těžším mentálním postižením a jejich zkušenostmi s podporou, která jim je při výchově dítěte poskytována. Hlavním cílem práce je tedy zjištění názorů matek nejen na stát jako poskytovatele podpory, ale i na roli rodinných příslušníků při výchově postiženého potomka. Zajímají mě pozitivní i negativní zkušenosti, se kterými se matky v průběhu péče o své dítě setkaly.

Dalším cílem bakalářské práce je popis nástrojů sociální politiky v této oblasti a jejich analýza z pohledu rodin, na které se zaměřuje. Výsledkem může být i ucelený přehled jednotlivých opatření, které rodiny s postiženým dítětem mohou využívat, popřípadě návrhy dílčích vylepšení v jejich uplatňování a popis možností, které rodiny mentálně postižených dětí mají ve vztahu ke státu a dalším poskytovatelům sociálních služeb. Návazným cílem k popisu je odhalení slabých stránek při poskytování sociálních dávek a služeb v praxi, případně návrh na jejich odstranění.

Bakalářská práce se má zabývat hlavně pohledem rodičů postižených dětí na pomoc, které se jim dostává při péči. Budu se tedy snažit odpovědět na otázku „**Jaký názor mají matky dětí s těžším mentálním postižením na osoby, instituce a nástroje, se kterými se setkávají v souvislosti s péčí o dítě?**“

Konkrétní výzkumné otázky pak jsou:

- Využívají rodiny vychovávající mentálně postižené dítě všechny možnosti k jeho zabezpečení?
- Existují sociální služby zaměřené výlučně na osobnost rodiče (matky) postiženého dítěte?
- Cítí se rodiny dětí s mentálním postižením zabezpečeny?

- Jaká jsou slabá místa v uplatňování sociální politiky a poskytování sociálních služeb?
- Využívají rodiny nabízené sociální služby? Jsou pro ně sociální služby dostupné?
- Jsou rodiče subjektivně spokojeni se zdravotní péčí?
- Jaká je role širší rodiny při péči o postižené dítě?
- Jaký má postižené dítě vliv na pevnost rodinných a partnerských vztahů?

2. Metodologie

V této kapitole představím výzkumné metody, které použiji ve své bakalářské práci. Zaměřím se především na metodu, kterou jsem použil ve výzkumné části práce, protože v části teoretické jsem využil hlavně deskriptivně analytických metod.

2.1 Metoda sběru dat

Pro svůj výzkum využívám techniku případové studie. Metodou použitou pro sběr dat pak je polostrukturovaný rozhovor. Osnova tohoto rozhovoru byla sepsána na základě studia odborné literatury a poté upravována podle získaných zkušeností, pilotního rozhovoru a expertního rozhovoru tak, abych pomocí dat získaných v rozhovorech dokázal odpovědět na výzkumnou otázku.

Rozhovory probíhaly během měsíce dubna roku 2011. Jedna z matek patří do mé širší rodiny, jednu z dalších matek znám osobně. Pro získání dalších byla kontaktována dětská centra, která se prací s dětmi s postižením zabývají. Kromě jednoho však centra nechtěla spolupracovat kvůli etickým standardům profese či vytíženosti. Výjimkou bylo dětské centrum Paprsek v Praze na Proseku, kde jsem získal kontakt na další matky, se dvěma z nichž byl uskutečněn rozhovor. Zbylé čtyři respondentky se do výzkumu dostaly technikou snowball, když jsem na ně získal kontakt od matek, se kterými byl rozhovor již domluven nebo uskutečněn.

Metoda výběru byla tedy nenáhodná, což je hlavní omezení mého výzkumu. Z deseti oslovených matek jedna účast na výzkumu odmítla, další se ho pak nemohla zúčastnit kvůli zdravotním komplikacím dcery. Výzkumný rozhovor trval průměrně 40 minut a místo konání bylo určováno na základě přání a časových možností respondentek. Pět z osmi rozhovorů (Dana, Lucie, Lada, Jana I a Radka) proběhlo v domácím prostředí, další dva rozhovory (Milada, Jana II) proběhly v dětském centru, které dítě respondentky navštěvuje. Poslední rozhovor (Lenka) byl proveden v restauračním zařízení. Účastnice výzkumu byly před samotným rozhovorem krátce seznámeny s účelem výzkumu. Byly ubezpečeny, že jejich účast na výzkumu je anonymní, a poskytly mi souhlas k využití svých slov pro mou práci.

Výzkumný rozhovor jsem rozdělil na čtyři části (názor na lékaře, rodina a okolí, úřady a sociální služby). Prostřednictvím otázek, které se týkaly sociálních služeb, jsem se ptal i na konkrétní služby, které jsme identifikovali jako hlavní při rozhovoru se sociální pracovníci v dětském centru Paprsek. Postoj matek k rozhovoru byl různý. Některé měly již s tímto způsobem získávání dat zkušenosti a o jejich situaci jim nedělalo problém mluvit, jiné matky měly zkušenosti spíše s dotazníky a jejich postoj k rozhovoru byl vždy na jeho začátku odtažitější. Rozhovory jsem nahrával a následně přepisoval. Jedna matka nahrávání odmítla, proto jsem v průběhu rozhovoru činil poznámky.

2.2 Způsob zpracování dat

Jelikož je metodou sběru dat polostrukturovaný rozhovor, jedná se o kvalitativní výzkum. Kvalitativním výzkumem rozumíme „*jakýkoliv výzkum, jehož výsledků se nedosahuje pomocí statistických procedur nebo jiných způsobů kvantifikace.*“ [Strauss, Corbinová 1999: 10]. V praktické části mé práce se snažím odhalit podstatu zkušeností určitých subjektů. V mém případě jsou to zkušenosti matek dětí s mentálním postižením. Pro kvalitativní výzkum jsem se též rozhodl z důvodu, že validní a reliabilní kvantitativní výzkum by pravděpodobně nebyl proveditelný v podmínkách, které mám k dispozici.

Zjištění ze svého kvalitativního výzkumu jsem se pokusil navázat na teoretickou část práce. Svou pozornost jsem zaměřil na zkoumanou oblast a snažil se identifikovat důležitá a opakující se témata. Při psaní praktické části jsem ověřoval již vytvořené teorie. Rozhovory jsem přepsal a poté je pozorně pročítal a snažil se identifikovat témata, která byla pro respondentky důležitá. Dále jsem provedl srovnání jednotlivých rozhovorů a hledal, zda se důležité názory z jednoho rozhovoru vyskytují také v ostatních. Poté jsem jednotlivé jevy kategorizoval tak, že jsem seskupil pojmy, které příslušely stejnému jevu. Pomocí tohoto postupu se z rozhovorů vynořily obecnější kategorie problémů a situací, což mi pomohlo odpovědět na mou výzkumnou otázku.

3. Teoretická východiska

Narození mentálně postiženého dítěte je pro rodiče velmi traumatizující událost. Už před narozením vidí rodič v dítěti pokračování sebe sama a svého rodu. Postižení pak znamená velké nabourání těchto představ a od rodičů vyžaduje celkové přehodnocení představ o mateřství (rodičovství) a budoucím životě vůbec.

Nejpřirozenějším prostředím pro postižené dítě zůstává domov. Starost o něj se ale stává vytěžujícím zaměstnáním, které je velmi finančně i psychicky náročné. *„Život rodiče postiženého dítěte přináší mnohá omezení a ztráty možnosti volby, do značné míry předurčuje náplň jejich života, který přinejmenším na počátku vidí jako souhrn ztrát pozitivních variant a nárůst problémů.“* [Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009: 17]

3.1 Stigmatizace a sociální vyloučení

V důsledku výše zmíněného může dojít k vyčlenění ze sociální sítě, tedy formě sociálního vyloučení. Sociální vyloučení (exkluzi) lze podle Mareše chápat jako vyčlenění jedince nebo kolektivity, v tomto případě rodiny, z podílu na hmotných i nehmotných zdrojích ostatní společnosti. Samotný proces vyloučení se pak odehrává ve více oblastech, ekonomické, sociální a kulturní [Mareš, 2000].

PhDr. Švarcová souhlasí s tvrzením, že postižení dítěte znamená postižení celé rodiny, která je nucena vyrovnat se i s různými reakcemi, které přicházejí z jejího okolí. *„Někteří přátelé prostě odejdou ... mohou být pouze zaskočení situací a nevědí, jak reagovat, nebo jak se chovat“* [Švarcová 2006: 156].

Důsledkem vyloučení pak tedy může být nejen chudoba, ale i izolace od zbytku společnosti [Mareš 2000]. Sociálně vyloučení jsou pak dle obecně přijímané definice *„občané dané společnosti, kteří z důvodů, které nemají sami pod kontrolou, nemohou participovat na obvyklých aktivitách, k nimž by je jejich občanství opravňovalo a na něž aspirují“* [Burchardt, Le Grand, Piachaud in Mareš, Syrovátka 2008: 273].

Velkým rizikem tedy je pro rodiny dětí s mentálním postižením vyloučení symbolické, protože *„členství v kolektivě je symbolicky potvrzováno (podobnost) či odmítáno (odlišnost) a kolektivita je symbolicky konstruována a pomocí symbolů je i stvrzována“* [Mareš 2000: 287].

Dynamiku utváření výjimečného sociálního statutu lidí s mentálním postižením a jejich nejbližší rodiny je možné chápat pomocí konceptu stigmatu, který propracoval Goffman (2003). Podle něj má každá společnost vlastní prostředky kategorizace osob a odpovídající atributy, které jsou pro stanovené kategorie přirozené a běžné. Zavedené kategorie umožňují rychle se orientovat ve společenském jednání při minimálním vynaložení pozornosti a energie.

Očekávání založená na ustanovených kategoriích jsou podle Goffmana formována do normativních požadavků, na které se neklade žádný zvláštní důraz, což však platí pouze do okamžiku, kdy tyto požadavky přestanou být naplňovány. V případě, že člověk není schopen dostát všem požadavkům, které jsou jeho okolím očekávány od požadované tzv. „virtuální sociální identity“, přestává být vnímán jako celistvá osoba. Od té chvíle může být vnímán na základě své odlišnosti jako člověk, jehož hodnota klesla, kterému např. nemusí být projeována úcta a pozornost, jež by mu jinak náležela. [Goffman, 2003]

Člověk stigmatizovaný ze strany společnosti svoji hodnotu nezpochybňuje, prožívá však emoce, které jsou se stigmatem spojené. Může jít hlavně o pocit hanby

a ponížení. Goffman (2003) popsal tendence přenosu stigmatu ze stigmatizovaného na jeho blízké, kteří se stigmatizovaným sdílí určitou část prožívaného zahanbení. Tím také vysvětluje, proč se lidé vztahům se stigmatizovanými snaží zpravidla vyhnout. Ústředním tématem života stigmatizovaného člověka se stává přijetí [Goffman, 2003]. U rodin dětí s mentálním postižením ale vyhýbání se není tak jednoduché, takže stigma může být přenášeno na rodiče, kteří, ač jsou jinak zdraví, prožívají stejné pocity závislé na reakcích přicházejících z okolí. Narození postiženého dítěte a péče o něj se tedy může stát stigmatizující událostí s negativními důsledky na psychiku, vztah a sociální vazby rodičů.

Jedním z nástrojů, jak zabránit sociálnímu vyloučení, jsou různé sociální dávky a služby poskytované státem či neziskovými organizacemi, jejichž účelem je nejen zaopatření dítěte, ale také co největší zachování pozice celé rodiny ať už z pohledu finančního či společenského. Dále mohou být dětem s mentálním postižením i jejich rodinám poskytovány služby, jejichž cílem je integrace do společnosti a společenského života. Může jít například o opatření pomáhající rodičům vstoupit zpět na trh práce nebo zajišťující dětem kontakt se společností. Zde však záleží hlavně na individuální situaci a konkrétních potřebách dítěte a jeho rodiny.

3.2 Teorie úředníků nejnižší úrovně

Důležitým aspektem uplatňování nástrojů sociální politiky je jejich přímé nabízení, zprostředkování a poskytování. Pravidla přijatá zákony a vyhláškami se přímo k rodičům využívajícím nástroje sociální politiky dostávají prostřednictvím místních úřadů a jejich zaměstnanců, tedy úředníků.

Na tento přechod se dá nahlížet prostřednictvím Lipského teorie street-level bureaucracy, tedy byrokracie první linie, která při uplatňování veřejné politiky přiznává velkou moc zaměstnancům státních úřadů, kteří pracují na nejnižší úrovni jejího poskytování, tedy přímo s lidmi, kteří nástroje politiky využívají [Lipsky, 2010].

Lipsky vychází z přesvědčení, že úředníci na nejnižší úrovni disponují větší autonomií pro své jednání než jiní zaměstnanci v podřízených pozicích. Jejich jednání

v mnoha situacích závisí na jejich subjektivním postoji, což může ovlivnit výsledek při poskytování politiky.

Autonomie ale neznamená, že by se úředníci nemuseli řídit pravidly a nařízeními shora. Naopak hlavní dimenze prosazované politiky jsou stále určovány politickou elitou nebo výše postavenými úředníky [Lipsky 2010: 13-14]. Autonomie úředníků první linie tedy souvisí spíše s konkrétní situací a s konkrétní osobou, se kterou úředník pracuje.

Jednou z hlavních příčin nutnosti určité autonomie je podle Lipského nemožnost zařadit všechny situace do pevně stanoveného rámce. Není možné, aby byl pro každou situaci nastaven přesný postup, jak se má úředník chovat. Je tedy nutné chovat se subjektivně podle situace. S tím souvisí i další předpoklad autonomie úředníka, kterým je nutnost zachování lidsky odpovědného přístupu. Je tedy na úředníkovi, aby sám vyhodnotil a posoudil situaci, kterou má řešit tak, aby byla co nejlépe vyřešena [Lipsky 2010: 15]

Vedle náročných a nejednoznačných podmínek musí také úředníci první linie čelit tlakům svých nadřízených, jejichž zájmy se mohou do značné míry lišit. Cílem manažera je dosažení výsledku při co nejmenším odklonu od předem daných strategických cílů. Zároveň však cítí potřebu svého podřízeného co nejlépe řešit konkrétní situaci klienta, což nemusí být vždy v souladu s cíli organizace [Horák, Horáková 2009: 371]

Výše zmíněné příčiny mají neustálý vliv na rozhodování liniových pracovníků. *„Způsobují větší či menší měrou uvědomované rozpory v jejich roli a staví je před mnohdy obtížně řešitelné dilematické situace. Ty se mohou týkat buď úvah o povaze poskytovaných veřejných programů, anebo může jít o dilemata, která ovlivňují konkrétní způsoby jednání pracovníků s klienty“* [Horák, Horáková 2009: 371].

4. Rodina a dítě s mentálním postižením

Přirozeným prostředím pro život a výchovu dítěte s postižením je jeho rodina. *„Žádné jiné prostředí mu nemůže poskytnout stejný pocit bezpečí, jistoty, emocionální stability*

ani stejné množství podnětů pro jeho další rozvoj“ [Švarcová 2006: 156]. Tato kapitola se tedy kromě definice a vývoje pojmu „mentální postižení“ bude zabývat rodinou dítěte s postižením a vlivem na její členy a fungování od zjištění diagnózy po zapojování dítěte do společnosti v rámci jeho možností.

4.1 Člověk s mentálním postižením

Za mentálně postižené se považují lidé, u kterých dochází k zaostání vývoje rozumových schopností, poruchám adaptačního chování a k odlišnému vývoji psychických vlastností. Švarcová (2006) mentální postižení definuje jako „*trvalé poškození rozumových schopností, které vzniklo v důsledku poškození mozku*“ [Švarcová 2006: 20]. Americká asociace pro mentální postižení rozlišuje oblasti, ve kterých má člověk s mentálním postižením problémy, a mentální postižení definuje jako „*Závažné omezení stávajícího výkonu, které se vyznačuje podprůměrnými intelektovými schopnostmi ve dvou nebo více následujících adaptačních schopnostech: komunikace, péče o sebe sama, bydlení, sociální dovednosti, využití služeb okolí, sebeurčení, zdraví a bezpečnost, vzdělávací dovednosti, volný čas a práce*“¹ [Luckasson et al. 1992: 5 in Fredericks, Williams 1998: 54]. Z této definice lépe vyplývá, že pojem zahrnuje více oblastí, ve kterých se jednotliví lidé liší.

Podle závažnosti se mentální postižení dělí na lehké, středně těžké, těžké a hluboké podle míry inteligence na základě inteligenčního kvocientu (IQ). Většina lidí s mentálním postižením má jeho lehkou formu (IQ 50 – 69) a jsou schopni naučit se samostatnému fungování. V této práci se ale budu věnovat dětem se středně těžkým (IQ 35 – 49), těžkým (IQ 20 – 34), případně hlubokým (IQ odhadován na méně než 20) mentálním postižením, kde jsou možnosti samostatnosti značně omezeny, ač může odborná péče značně přispět k jejich výraznému rozvoji [Švarcová 2006].

¹

Překlad autora. Původní text: Substantial limitations in present functioning. It is characterized by significantly subaverage intellectual functioning, existing concurrently with related limitations in two or more of the following applicable adaptive skill areas: communication, self-care, home living, social skills, community use, self-direction, health and safety, functional academics, leisure, and work.

Pro tuto skupinu osob se používá pojem „lidé s mentálním postižením“. Účelem je zdůraznit, že jde v první řadě o svébytné bytosti a až sekundárně je zmíněn jejich problém v určitých oblastech života. Označení „mentálně postižení“ nebo „mentálně retardovaní“ dělá z postižení hlavní znak jedince a upozadňuje jeho další lidské vlastnosti. V zahraniční literatuře se lze setkat s termíny „lidé s duševním postižením“ (people with intellectual disability), nebo „lidé s problémy v učení“ (people with learning difficulties).

Počet lidí s mentálním postižením v naší populaci není přesně znám. Švarcová uvádí, že jde asi o 3 % občanů, z nich většina spadá mezi lidi s lehkým mentálním postižením. Díky lepší evidenci a zdokonalující se zdravotní péči ale počet lidí s mentálním postižením stoupá. Podle kvalifikovaných odhadů tedy v České republice žije asi 300 000 osob s mentálním postižením [Švarcová 2006: 39].

4.2 Sdělení diagnózy a vyrovnání se s ní

Rodičovství přináší rodičům různé představy, naděje a plány do budoucna. Narození dítěte s postižením však ale většinu očekávání podstatně změní a rodiče se musí připravit na úplně odlišnou formu rodičovství. Zlomovou situací, kdy se rodiče definitivně dozví o postižení svého dítěte, je sdělení diagnózy lékařem.

Jak uvádí Říčan a Krejčířová, první sdělení diagnózy bývá pro rodiče šokem, který vyvolává úzkost, strach, beznaděj, ale také se velmi rychle rozvíjejí obranné mechanismy. Podobná reakce rodičů nastává i v případě, že se nemoc vyvíjela už během těhotenství a rodiče ji vnímali již v této fázi. Každý ze členů rodiny se nakonec s diagnózou postupně vyrovnává vlastním způsobem [Říčan, Krejčířová 1997: 57]

Vyrovnání se s postižením dítěte je procesem, který probíhá ve více rovinách. V první rovině si rodič dělá představu o nastalé situaci, která mění jeho představy o životě a dává mu odlišné role. Přemýšlí o svém dítěti, o sobě jako o rodiči a o změnách, které nastanou v jeho životě.

Druhou rovinou je chápání významu narození postiženého dítěte pro konkrétní rodiče. Nejčastější jsou otázky „proč?“ a „co to znamená?“, kterými se rodiče

vyrovnávají se zklamáním, že dítě nebude podle jejich snů ani podle představ většinové společnosti.

Poslední rovinou pak je rozhodování, jak dále naložit se svým životem a jak se zachovat k vnějším vlivům a možnostem. Všechny tři roviny procesu vyrovnávání se se navzájem překrývají a ovlivňují. [Scorgie et al, 2004: 91–100]

Vágnerová přirovnává vyrovnání se s postižením vlastního dítěte s reakcí na závažnou nemoc [Vágnerová 2008, 92]. Vyrovnání se s takovým stresem vyžaduje čas, s jehož postupem lze v chování rodičů při zvládnutí postižení s dítětem rozpoznat několik fází:

1. Fáze šoku a popření

První reakcí na tuto skutečnost bývá šok a popření. Pro tuto fázi je charakteristický výrok rodičů, že „to nemůže být pravda“ a „není to možné.“ Rodiče se ještě neměli čas srovnat s faktem, že mají postižené dítě, takže ani nenaslouchají radám o budoucí péči o něj. S postupem času a možností o všem přemýšlet rodiče ale tuto informaci přijmou.

Při prvotním sdělení diagnózy je klíčové, jakým způsobem a za jakých okolností je rodičům sdělena. Neměl by chybět vlídný přístup lékaře, protože reakce traumatizovaných rodičů může být značně bouřlivá, jelikož nechtějí slyšet pravdu, kterou jim lékař sděluje.

2. Fáze bezmocnosti

Šok dále přechází v pocit bezmoci, kdy rodiče nevědí, jak s nastalou situací pracovat. Mohou prožívat pocit viny ve vztahu k dítěti a hanbu či strach z odmítnutí svého okolí. Jsou citlivější na reakce ostatních lidí a také očekávají pomoc, kterou zatím neumí přesně specifikovat.

3. Fáze postupné akceptace a vyrovnávání s problémem

Novopečení rodiče postiženého dítěte v této fázi mají zájem o nové informace, které jim při péči o něj pomohou. Kvůli špatnému psychickému stavu je ale zatím hůře zpracovávají.

Jako obranu mohou rodiče použít reakce, které se mohou zdát nepochopitelné či bez významu. I zdánlivě nepochopitelné chování ale má svůj význam. Jeho pomocí si rodič udržuje psychickou rovnováhu a utvrzuje se ve své roli. Může dojít i na hledání viníka ať už uvnitř rodiny nebo mimo její okruh. Rodiče se také mohou začít naplno věnovat něčemu jinému, což v důsledku může vést k ještě větší stagnaci dítěte.

Může přijít strach o budoucnost všech členů rodiny. Hlavně pak ale strach o další vývoj a budoucnost samotného dítěte. Rodiče se s novou situací musí vyrovnat, což může záležet na různých okolnostech. Svou roli může hrát například věk a zdravotní stav rodičů, zkušenosti s výchovou, přítomnost dalšího dítěte a samozřejmě také druh postižení. V této fázi už rodiče také začínají pátrat po možnostech řešení nastalé situace.

Podstatnou roli v tomto období hraje postoj, který rodiče zaujmou. Je důležité být aktivní, chtít bojovat s danou situací, shánět se po informacích o postižení dítěte a hledat možnosti pomoci.

4. Fáze smlouvání

Před definitivním smířením se s nastalou situací se rodiče ještě přechodně nachází ve fázi smlouvání, což je touha po určitém zlepšení současného nedobrého stavu. Rodiče si dělají naděje, že jejich dítě dosáhne aspoň nějakého pokroku oproti určené prognóze.

5. Fáze realismu

V této fázi už je postižení dítěte rodiči přijato a akceptováno. Velmi důležité je přijmout dítě takové, jaké je. Dalším plynutím času se už většina rodičů smíří s faktem, že jejich dítě jim nepřinese vše, co od něj ve svých dřívějších představách očekávali a jejich chování více odpovídá realitě a jejich možnostem [Vágnerová 2008: 86–88, 92–94].

4.2.1 Role lékaře při přijímání diagnózy

Klíčovou postavou při sdělování diagnózy je osoba lékaře. V České republice je pacientovi nebo jeho zákonnému zástupci dáno právo na informace o zdravotním stavu zákonem a je zakotveno i v dalších dokumentech. Například v etickém kodexu lékaře je napsáno, že *„lékař je povinen pro nemocného srozumitelným způsobem odpovědně informovat jeho nebo jeho zákonného zástupce o charakteru onemocnění, zamýšlených diagnostických a léčebných postupech včetně rizik, o uvažované prognóze a o dalších důležitých okolnostech, které během léčení mohou nastat“* [www.clk.cz].

Vedle samotné diagnózy je ale také velmi důležitý způsob, jakým je sdělována. Jak bylo napsáno výše, je takový rozhovor velmi stresující událostí, který může mít velký vliv na budoucí postoj rodičů k profesionálům.

Zajímavý „návod“ pro lékaře nabízí ve svém článku Hájková (2003). Vymezuje zde role lékaře i matky při rozhovoru a popisuje jak prostředí, kde by měl rozhovor ideálně probíhat, tak samotný průběh rozhovoru. Rodič má být pro lékaře partnerem i expertem, protože o dítěti ví nejvíce. Samotný rozhovor by pak měl probíhat v jinde než v dětské ordinaci, tedy v místnosti bez dětského nábytku, pro pocit pohodlí. Měl by být zvažován i počet lékařů při samotném rozhovoru, aby rodiče negativně nepocíťovali přesilu expertů. Zvláštní důraz je kladen na to, aby rodiče mohli projevit své emoce a aby nebyli zahrnuti nestavitelným množstvím informací v jednom okamžiku. Důležitá je také komunikace lékaře sdělujícího informace s dalšími lékaři, kteří se budou o dítě starat [Hájková, 2003].

Sdělováním diagnózy rodičům dítěte se zabývá i Matějček (1992). Podle něj je důležité, aby byli oba rodiče informováni, pokud to okolnosti dovolí, společně a nic se jim nezatajovalo. Nestačí však pouze sdělení současné diagnózy. Podle Matějčka se má rodičům nastínit prognóza dalšího vývoje. Pokud se stav dítěte vyvíjí podle lékařem předestřené prognózy, je pro rodiče vyrovnání se s postižením dítěte lehčí a zvyšuje se i jejich důvěra v lékaře [Matějček 1992: 63 – 64].

Ze studie, kterou provedly Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009) vyplývá, že univerzální způsob sdělení diagnózy rodičům tak, aby byli všichni spokojeni, zřejmě

neexistuje. Záleží na individuálních potřebách každé matky, jak by tento rozhovor měl probíhat. Některé chtějí slyšet najednou všechny špatné zprávy, jiné by chtěly být informovány postupně s možností mít čas dané informace zpracovat [Vágnerová et al. 2009: 73-74].

Stejně autorky také shrnuly zahraniční výzkumy, které byly o názoru rodičů na sdělení diagnózy provedeny. Spokojenost rodičů se samotným sdělením se pohybuje mezi třiceti a šedesáti procenty. Rodičům nejvíce vadí nedostatek poskytnutých informací a neponechání naděje na nápravu. Nespokojenost rodičů má ale nejspíš souvislost s celkovým psychickým stavem rodičů v daný okamžik. [Vágnerová et al. 2009: 68].

Komunikační schopnosti lékaře jsou pro rodiče lépe zhodnotitelné než jeho odborné znalosti, které z pozice laika nejsou schopni posoudit. Z těchto schopností si rodiče nejvíce cení upřímnosti a otevřenosti, kdežto problémová je schopnost lékaře ponechat naději [Dagenais et al. 2006 in Vágnerová et al. 2009: 69].

4.3 Život rodiny s dítětem s mentálním postižením

Péče o dítě s mentálním postižením se v jeho rodině projevuje neustále po celou dobu starosti o něj. Následující kapitola bude zaměřena na psychické prožívání a problémy rodičů postiženého dítěte, důležitost soudržnosti rodiny pro zvládání každodenní péče a zapojení dalších příbuzných. Výchova dítěte není jen negativní zkušeností, matky vnímají i pozitivní vliv dítěte s postižením na svůj vlastní život.

4.3.1 Úskalí života s dítětem s postižením

Matějček (2000) sepsal deset základních rad pro rodiče vychovávající dítě s vážnějším mentálním postižením. První zásadou je, aby měli rodiče k dispozici všechny informace o dítěti a jeho možnostech. Vedle lékařů, jejichž povinnost poskytovat všechny informace byla popsána již výše, mohou rodiče využít i další odborné zdroje informací v rámci zdravotnictví, školství nebo sociálních služeb. Rodiče by také měli vědět o prognóze stavu dítěte a mít ohledně péče a zdravotního stavu výhled do budoucna. Ne

vždy je to možné, ale realistický výhled u matek podle Matějčka zabraňuje pocitu nejistoty [Matějček, 2000].

Předmětem dalších rad v desateru jsou samotné matky a jejich zvládnání péče. Péče o dítě nemá být pro rodinu neštěstím, ale úkolem, se kterým je třeba dobře se vyrovnat. Je samozřejmě velmi náročná a vyžaduje od rodičů velkou obětavost. Nelze se však obětovat do krajnosti, protože vyčerpaný člověk nemůže dobře plnit své sociální role, takže *„povinností vychovatele dítěte s postižením je, více než co jiného, udržet se v dobré tělesné i duševní kondici“* [Matějček 1992: 60]. Udržování dobré kondice pomáhá návrat ke dřívějším koníčkům, které matky naplňují a dodávají jim energii. [Tupý, 2008].

Rady se týkají i samotného dítěte a výchovy. Okolí dítěte může žít v přesvědčení, že dítě kvůli svému postižení duševně a tělesně strádá. To však žije svým vlastním životem. Prožívá radosti a starosti, které odpovídají stupni vývoje, kde se nachází. Větším traumatem je postižení pro blízké dítěte, kteří vědí, jak by se dítě mělo rozvíjet a projevovat, kdyby postižení nemělo. Pro optimální vývoj dítěte je nezbytné mu pomáhat k radostnému životu a správně ho vychovávat. Výchova je závislá na jeho možnostech a každý její krok musí být správně načasován. Nesmí přijít ani příliš brzo, ani moc pozdě [Matějček 1992: 58 – 62].

Velkým problémem pro se pro rodinu může stát sociální izolace. Existuje ale množství lidí a institucí, které rodině mohou být nápomocny. Rodiče jsou také velmi citliví na reakce okolí. Je ohrožena jejich životní jistota, a tak špatně vnímají reakce okolí. Pocit napětí a ohrožení ale není vždy důsledkem špatné reakce zvenčí, nýbrž zvýšené citlivosti rodičů. Subjektivně vnímané negativní reakce nemusí být vždy projevem lidské škodolibosti a nevraživosti. [Matějček, 2000].

4.3.2 Koncept pozitivního zisku

Přestože je rodičovství postiženého dítěte traumatem, mohou rodiče zpětně vnímat jeho pozitivní důsledky na svůj život. Fitznerová (2010) na základě své osobní zkušenosti zastává názor, že *„život s dítětem s vrozeným handicapem může být podnětem k revizi dosavadního směřování a vede k větší citlivosti a vnímavosti“* [Fitznerová 2010: 136].

V důsledku toho pak situace matku vnitřně obohatí, pokud ji uchopí správným způsobem.

Pocit vnitřního obohacení souvisí s konceptem pozitivního zisku, jak je ve svém výzkumu dává do souvislosti s mateřstvím dítěte s postižením Vančura (2007). Tento koncept nepopírá závažnost ztrát a ohrožení, které mateřství způsobuje. Jeho cílem je ale reflexe nových kvalit, které si jedinec rozvine v průběhu vyrovnávání se s nepříjemnou událostí [Linley, Joseph 2004 in Vančura 2007].

Vančura předkládá tři oblasti, ve kterých se posttraumatický růst projevuje. Jsou jimi *vnímání sebe sama, mezilidské vztahy a životní filozofie* [Vančura 2007: 54 – 58]. V praktické části pak Vančura používá standardizovaný dotazník KIPP (Kansaský inventář rodičovských percepce), kde je již identifikováno devět faktorů pozitivního zisku. Nejdůležitější faktory jsou podle Vančurova výzkumu „*učení se ze zkušeností*“, „*osobní síla a soudržnost rodiny*“ a „*osobní růst a zralost*“ [Vančura 2007: 123]. Podobné oblasti, ve kterých se život matek může kromě špatných vlivů změnit také k lepšímu, identifikovaly ve svém výzkumu i Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009).

4.3.3 Důležitost stability rodiny pro zvládnutí péče o dítě s postižením

Důležitým aspektem zvládnutí starosti o dítě s mentálním postižením je soudržnost rodiny. Pevné manželství a opora partnera je jedním z nejdůležitějších faktorů, které pomáhají zvládnout starost o postižené dítě. Matka i otec dítěte jsou ve stejné situaci a je důležité, aby si dokázali být navzájem oporou i přesto, že zvýšené zatížení rodiny spojené s úzkostmi, náročností péče a nedostatkem času může rodinu rozkládat [Matějček 1992: 56-60].

Matka i otec ale rodičovství dítěte s mentálním postižením mohou prožívat různě. Muži méně hledají oporu a pomoc zvenčí. Při nezvládnutí situace se pak stahují do sebe, což narušuje partnerskou komunikaci. Pro ženy je naopak důležité, aby jim manžel či partner byl psychickou oporou a dokázal vnímat jejich pocity. Oba rodiče mají také při péči o dítě jiné role. Od matky se očekává, že bude mít na starost péči

o dítě. „*Výlučné převzetí péče a rezignace na vlastní ambice jsou považovány za samozřejmé*“ [Vágnerová et al. 2009: 194].

Od otce se očekává hlavně pomoc a spolupráce při péči, psychická podpora a také převzetí odpovědnosti za finanční zajištění rodiny, protože při výpadku příjmu matky se otec stává hlavním živitelem rodiny, která na něm ekonomicky závisí. Vančura ve své studii o pozitivním zisku rodičů dětí s mentálním postižením dochází k závěru, že přítomnost dítěte s postižením může mít v rodině funkci katalyzátoru. Tedy že ve funkčních manželstvích přispívá k prohloubení a utužení vztahu mezi partnery, v manželstvích s problémy dochází k jejich prohloubení [Vančura 2007: 127].

I přes důležitost soudržnosti rodiny může zátěž spojená s péčí o dítě s postižením vést k rozpadu vztahu a rozvodu manželství. Podle Novosada (2006) jsou rodiny dětí s postižením více ohroženy rozpadem vztahu. Pokud zůstane jeden z rodičů, obvykle matka, s dítětem sám, je jako samoživitel více ohrožen nedostatkem prostředků a větší izolací od okolí. Vágnerová a kolektiv (2009) naopak tvrdí, že rozvodovost v těchto rodinách je nižší než v běžné populaci. Ve mnou provedeném výzkumu byly rozvedené tři matky z osmi, což přibližně odpovídá situaci v celé společnosti. Samoživitelky se ocitaly v sociálně nepříznivé situaci.

4.4 Integrace dítěte s postižením a jeho rodiny

Pro důstojný život člověka s mentálním postižením je klíčové jeho zapojení do společnosti. Nutnost socializace lidí s postižením je zahrnuta i v různých mezinárodních dohodách, například Úmluva OSN (Organizace spojených národů) o právech osob se zdravotním postižením ukládá zúčastněným státům „*uznat rovné právo osob se zdravotním postižením žít ve společenství, s volbou rovnou s ostatními a přijmout účinné a odpovídající normy, které podpoří plné užívání tohoto práva a plné začlenění osob se zdravotním postižením a jejich účast ve společenství*“ [OSN 2006: čl. 19.] na základě toho pak státy zavádějí „*účinná a vhodná opatření, včetně asistenčního dohledu, aby osobám se zdravotním postižením umožnily dosáhnout a zachovat nejvyšší míry nezávislosti, plné tělesné, duševní, sociální a pracovní způsobilosti a plného začlenění a účasti ve všech aspektech života*“ [OSN 2006: čl. 26].

Roli rodiny zdůrazňuje tzv. Madridská deklarace, která říká, že *„rodiny se zdravotně postiženým členem, zejména rodiny se zdravotně postiženými dětmi a osobami, které nemohou hájit své vlastní zájmy, hrají životně důležitou roli při jejich výchově a sociálním začlenění. S ohledem na tuto skutečnost je třeba, aby správní orgány přijaly nezbytná opatření, která by umožnila rodinám poskytovat tuto podporu způsobem umožňujícím co nejvyšší míru integrace“* [www.nrzp.cz].

Česká republika úmluvu OSN ratifikovala v září 2009 a na jejím základě byl vytvořen Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2010 – 2014, který jednotlivé body úmluvy OSN převádí do konkrétních úkolů pro prostředí v ČR. V rámci evropské legislativy jsou pak připravovány další dokumenty, jejichž cíle pak jednotlivé státy implementují. Například MPSV připravuje, provádí a vyhodnocuje Národní akční plán sociálního začleňování, ve kterém zdravotně postižené a jejich rodiny řadí mezi skupiny ohrožené sociálním vyloučením.

Problematikou zapojení se do společnosti se ve své práci konkrétněji zabývá Novosad (2006). Socializaci Novosad definuje jako *„schopnost jedince zapojit se do společnosti, akceptovat její normy a pravidla, vytvářet a formovat k ní pozitivní vztahy a postoje“* [Novosad 2006: 18]. Vždy však záleží na individuálních vlastnostech a odlišnostech jedince i na stavu společnosti. Míra socializace tedy nemůže být u všech jedinců s postižením stejná. Podle Koláčkové a Kodymové (2005) je hlavním kritériem míry socializace míra společenských vztahů, jejichž úroveň může mít několik stupňů. Tyto dvě autorky rozlišují osm stupňů míry společenských vztahů od úplné sociální integrace po naprostou izolaci. Novosad (2006) rozlišuje čtyři stupně procesu socializace. Jsou to integrace, adaptace, utilita a inferiorita [Novosad 2006: 18–20].

Integrace je nejvyšším možným stupněm socializace a jde vlastně o plné začlenění jedince do společnosti, který pak nepotřebuje žádné zvláštní zacházení ze strany okolního prostředí. Člověk s postižením v tomto stupni socializace dokázal kompenzovat všechny jeho následky a ve všech oblastech života je rovnocenným partnerem. Integrace je však možno dosáhnout pouze u lehčích forem postižení nebo v případě, že jedinec získal postižení v době, kdy už měl sociální vztahy vytvořeny.

Druhým nejvyšším stupněm socializace je adaptace, která je definována jako „*schopnost handicapovaného jedince přizpůsobovat se sociálnímu prostředí, komunitě a společenským podmínkám*“ [Novosad 2006: 19]. Při začleňování mezi ostatní lidi záleží na osobnostních vlastnostech jedince a jeho schopnosti stát se členem kolektivu. Adaptace lze dosáhnout u těžších smyslových postižení. Lidé s mentálním postižením tohoto stupně dosahují, pokud mají jeho lehčí formu.

Nižším stupněm socializace je utilita, což je výraz vycházející z latinského výrazu pro upotřebitelnost. Hlavním rozdílem mezi utilitou a vyššími stupni socializace je nesamotnost jedince, který se kvůli svému postižení nedokáže plně socializovat a žít samostatně, přestože je mu poskytnuta veškerá terapeutická pomoc [Krhutová 2005: 27].

Nejnižším stupněm socializace je inferiorita, pro kterou je typická sociální nepoužitelnost a vyčlenění ze společnosti. Jedinec v tomto stupni socializace je naprosto nesamostatný a je odkázán na péči při uspokojování všech potřeb. U ostatních stupňů lze hovořit o jisté míře sociálních vazeb, u inferiority ale žádné vztahy podle Novosada nejsou možné a proto dochází k vyloučení ze společnosti. [Novosad 2006; Krhutová 2005].

Při integraci jedince s postižením do společnosti je klíčový její lidský faktor. Společnost, lépe řečeno každý její člen, musí být připraven na sdílení prostoru s handicapovanými spoluobčany. Pokud se společnost nezbaví předsudků vůči lidem s postižením, integrace není možná. Trend výchovy dětí s postižením v rodinách také klade velké nároky na počet a kvalifikaci pracovníků, kteří rodinám s péčí pomáhají. [Novosad 2006: 53-54]. Pro co nejuspěšnější integraci je tedy důležitý lidský přístup všech pracovníků, kteří s dítětem s postižením a jeho rodinou přijdou do styku.

Pomoc při socializaci dítěte s mentálním postižením musí být komplexní a je nutná spolupráce několika institucí a oborů. Dítěti je třeba poskytnout odpovídající vzdělání a i po ukončení školní docházky ho dále podporovat v samostatnosti za účelem dosažení co největšího stupně integrace, tedy co nejmenšího stupně závislosti. Ucelená rehabilitace podle Novosada (2006) zahrnuje rehabilitaci zdravotní, psychologickou, sociální, pedagogickou, rodinnou, pracovní a volnočasovou. Všechny činnosti musí

vzájemně kooperovat a mnohdy se i prolínají. Práce se ale zabývá hlavně nástroji sociální politiky, které zajišťují sociální rehabilitaci, tedy sociálními službami, které rodina s dítětem s mentálním postižením využívá, a dávkami, které rodinu s dítětem a péči o něj zajišťují [Novosad 2006: 57-61].

5. Nástroje sociální politiky využitelné pro rodinu s dítětem s postižením

Rodina s dítětem s postižením může využít různých nástrojů sociální politiky. V přímém využívání jde nejvíce o nástroje realizačního charakteru, mezi které patří sociální příjmy a sociální služby [Francová, Novotný 2008: 67-70]. Soupisu dávek a služeb, které mohou rodiny s dítětem s postižením využít, se bude věnovat tato kapitola.

5.1 Peněžní sociální dávky

Péče o dítě s postižením je časově i finančně náročná. Pokud dítě vyžaduje celodenní péči, zůstává s ním matka doma a rodina přichází o jeden příjem. Rodiče hradí i většinu sociálních služeb a se speciálními potřebami dítěte jsou spojeny další náklady. Finanční nároky a náročnost péče o dítě mají kompenzovat sociální dávky zakotvené v legislativě České republiky. Tato kapitola se zaměřuje na přiblížení těchto dávek. Nejdříve představí příspěvek na péči (PNP), který jako jediný upravuje zákon o sociálních službách. Po něm je věnována pozornost dalším dávkám a výhodám, které upravuje vyhláška o sociálním zabezpečení.

5.1.1 Příspěvek na péči

Od začátku roku 2007 je v platnosti zákon o sociálních službách, který zvlášť upravuje hlavní dávku při péči o postižené. Tou je příspěvek na péči, který nahradil předešlé dávky, příspěvek na péči o osobou blízkou nebo jinou osobu a zvýšení důchodu pro bezmocnost, které byly ke stejnému datu zrušeny.

Zákon rozděluje čtyři stupně závislosti od lehké závislosti přes středně těžkou a těžkou závislost až k úplné závislosti. Klasifikace stupně závislosti záleží na počtu úkonů, které závislá osoba není schopna provést při péči o vlastní osobu a při zajištění soběstačnosti. Zákon o sociálních službách stanoví 36 úkonů, které se posuzují při přiznávání nároku na PNP. Prováděcí vyhláška k tomuto zákonu pak v rámci úkonů specifikuje konkrétní činnosti a také stanovuje věkové hranice, od kterých se jednotlivé úkony posuzují. Tato věková kritéria mj. určují, že ve třetím stupni míry závislosti může být až dítě od tří let, do čtvrtého stupně závislosti pak může být zařazeno dítě až od sedmi let věku. [Hutař 2009: 226]

Konkrétní rozdělení stupňů závislosti podle počtu nezvládnutých úkonů je pak následující:

Tabulka č. 1: Určení stupně závislosti pro PNP

	Osoba do 18 let	Osoba nad 18 let
Stupeň závislosti	Minimum nezvládnutých úkonů	
I. stupeň	6	13
II. stupeň	11	19
III. stupeň	16	25
IV. stupeň	21	31

(zdroj: Hutař 2009: 227)

PNP není vyplácen automaticky. Oprávněná osoba o něj nejdříve musí zažádat a to buď osobně, nebo prostřednictvím svého zákonného zástupce písemnou formou na příslušném tiskopise. Za postižené tedy žádá o příspěvek na péči rodič, který je po jejím přiznání i příjemcem dávky.

O PNP rozhoduje obecní úřad obce s rozšířenou působností v místě, kam podle trvalého pobytu budoucí příjemce dávky spadá. Pracovník úřadu pak provede v místě bydliště žadatele sociální šetření, při kterém v jeho přirozeném prostředí zjišťuje možnosti starání se o vlastní osobu a soběstačnosti podle výše zmíněných úkonů. Poté úřad žádá příslušnou Okresní zprávu sociální zabezpečení (OSSZ) o posouzení stupně

závislosti. Lékař OSSZ při posuzování vychází z lékařských zpráv, výsledku sociálního šetření, případně provede vlastní vyšetření. Výsledek posouzení sdělí OSSZ zpět úřadu, který vydá rozhodnutí o přiznání příspěvku podle stupně závislosti [Kahoun 2009: 352-353].

Výše PNP je určována zákonem o sociálních službách a od začátku platnosti zákona došlo k několika úpravám. Od 1. srpna 2009 byla zvýšena částka pro IV. stupeň závislosti na 12 000 Kč, tedy o tisíc korun. Naopak od 1. ledna 2011 byla snížena částka pro první stupeň závislosti pro osoby starší osmnácti let. Aktuální výše příspěvků na péči je zobrazena v následující tabulce:

Tabulka č. 2: Výše PNP

	Do 18 let	Nad 18 let
Stupeň závislosti	částka	
I. stupeň	2 000,--	800,--
II. stupeň	5 000,--	4 000,--
III. stupeň	9 000,--	8 000,--
IV. stupeň	12 000,--	12 000,--

(zdroj: Kahoun 2009: 350; Hutař 2009: aktualizace rok 2011)

Pro rodiče postižených dětí se otevírají i další možnosti. Například do sedmi let věku dítěte může dojít k souběhu PNP a rodičovského příspěvku, což zvyšuje vyplácenou částku. Rodičům pečujícím o dítě s přiznaným alespoň I. stupněm závislosti, od deseti let pak minimálně s druhým stupněm, se navíc doba péče započítává do systému důchodového pojištění [Hutař 2009: 225] nebo jako náhradní doba zaměstnání pro účely posuzování nároku na podporu v nezaměstnanosti. Stát také za pečujícího platí zdravotní pojištění [Kahoun 2009: 353-354].

5.1.2 Mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené

Občanům starším jednoho roku s těžkým zdravotním postižením, které podstatně omezuje jejich pohybovou nebo orientační schopnost, se podle druhu a stupně postižení poskytují mimořádné výhody I. (průkaz TP), II. (průkaz ZTP) nebo III. stupně (průkaz ZTP/P) (Těžké postižení; Zvlášť těžké postižení; Zvlášť těžké postižení/Průvodce).

Smyslem výhod je usnadnit osobám ztížené životní podmínky, které musí v důsledku postižení překonávat. Konkrétní zařazení jednotlivých postižení do skupin pro přiznání mimořádných výhod je uvedeno v příloze vyhlášky. Osoby se středním a těžším mentálním postižením jsou zařazovány do třetího stupně výhod a mají nárok na průkaz ZTP/P.

Poskytnuté výhody upravují kromě výše zmíněné vyhlášky i další právní předpisy různých ministerstev. Vedle bezplatné vnitrostátní dopravy tak může jít také o bezplatné užívání dálnic. Osobám s druhým a třetím stupněm výhod také může být přiznána sleva ve výši poloviny vstupného na divadelní a filmová představení, případně jiné kulturní akce [www.mpsv.cz].

5.1.3 Příspěvek na zakoupení a celkovou opravu motorového vozidla

Příspěvek na zakoupení motorového vozidla a příspěvek na celkovou opravu motorového vozidla jsou jednorázové obligatorní dávky, které se poskytují osobám s těžkou vadou pohybového ústrojí nebo rodičům dětí starších tří let, které jsou nevidomé, trpí vadou pohybového ústrojí nebo mají střední či těžší mentální postižení a mají průkazku ZTP/P.

Výše příspěvku na zakoupení motorového vozidla může činit až 100 000 Kč, na celkovou opravu motorového vozidla pak 60 000 Kč. O konkrétní výši příspěvku rozhoduje úřad obce s rozšířenou působností podle majetkových poměrů žadatele. Podmínkou pro přiznání dávky je i závazek, že žadatel příspěvek nebo jeho poměrnou část vrátí, pokud ho během půl roku nepoužije ke stanovenému účelu nebo motorové vozidlo během následujících pěti let prodá.

5.1.4 Příspěvek na provoz motorového vozidla

Příspěvek na provoz motorového vozidla je jednorázová obligatorní dávka, která je vyplácena vlastníkovi či provozovateli motorového vozidla, pokud jeho zdravotní stav odůvodňuje přiznání mimořádných výhod druhého a třetího stupně nebo bude vozidlo používat pro dopravu blízkých osob (například dítěte s postižením) ve druhém nebo

třetím stupni. O dávce, poskytované na dobu jednoho kalendářního roku, rozhoduje obecní úřad obce s rozšířenou působností, v případě sporu pak příslušný krajský úřad.

K 1. lednu 2010 byla výše příspěvku na provoz motorového vozidla snížena. Pro osoby, kterým byly přiznány mimořádné výhody ve druhém stupni, činí příspěvek 1 150 Kč pro jednostopé vozidlo a 3 000 Kč pro ostatní vozidla. Pro osoby s přiznanými mimořádnými výhodami třetího stupně je pak výše příspěvku 3 360 Kč pro jednostopé vozidlo a 7 920 Kč pro ostatní vozidla za kalendářní rok. Příspěvek lze ještě zvýšit za kilometry najeté nad hranici 9 000 km za rok o 200 Kč za každých započatých 500 km pro osoby s přiznanými výhodami druhého stupně a o 500 Kč pro třetí stupeň. [Hutař 2009, aktualizace pro rok 2011].

5.1.5 Příspěvek na úpravu bytu

Příspěvek na úpravu bytu je určen pouze osobám s těžkou vadou pohybového ústrojí a osobám nevidomým nebo jejich zákonným zástupcům. Děti s mentálním postižením nebo jejich rodičů se tedy tento příspěvek týká pouze v případě, kdy se jedná o postižení kombinované. Příspěvek je jednorázovou obligatorní dávkou a slouží k úpravám bytu, který člověk s postižením užívá k trvalému bydlení. Může jít například o úpravu vstupu do domu nebo přizpůsobení koupelny či kuchyňské linky.

Výše příspěvku může dosáhnout 70 % prokázaných nákladů, maximálně však 50 000 Kč nebo 100 000 Kč, pokud se jedná o úpravu související s instalací výtahu. O konkrétní částce pak rozhoduje úřad obce s rozšířenou působností. Žadatel se navíc musí zavázat, že příspěvek do tří let vyúčtuje a poměrnou část příspěvku vrátí, pokud byt v období do deseti let od poskytnutí příspěvku vymění či prodá.

Stejný okruh žadatelů má nárok na příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu a příspěvek na úhradu za užívání garáží, pokud ji užívají. Obě dávky jsou vypláceny měsíčně. Příspěvek na úhradu za užívání garáže je však dávkou fakultativní. Výše příspěvku na užívání bezbariérového bytu je 400 Kč měsíčně. Příspěvek na užívání garáže pak může dosáhnout až 200 Kč měsíčně. [Hutař 2009; www.mpsv.cz].

5.2 Sociální služby

Dne 1. 1. 2007 vešel v platnost zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, který upravuje poskytování sociálních služeb v České republice. Sociální služba je definována jako *„činnost nebo soubor činností, jimiž se zajišťuje pomoc osobám v nepříznivé sociální situaci. Rozsah a forma pomoci musí zachovávat lidskou důstojnost, musí působit na osoby aktivně a motivovat je k činnostem, které neprodlužují nebo nezhoršují jejich nepříznivou sociální situaci, a musí zabraňovat jejich sociálnímu vyloučení“* [Sveřepa, 2006]. Tentýž zákon se zabývá i výše přiblíženým příspěvkem na péči, který byl zaveden právě za účelem hrazení sociálních služeb poskytovaných rodinou nebo institucemi poskytujícími sociální služby.

Vedle definice jednotlivých sociálních služeb zákon také stanovuje povinnost registrace jejich poskytovatelů a vzdělání zaměstnanců. Součástí prováděcích vyhlášek jsou i standardy kvality.

Zákon definuje množství sociálních služeb i zařízení, kde jsou služby poskytovány všem rizikovým skupinám. Služby se dělí na pobytové, ambulantní a terénní podle toho, kde jsou poskytovány. Rodiny dětí s postižením pak nejčastěji využívají služby rané péče, odborného poradenství, denního stacionáře, odlehčovacích služeb a osobní asistence.

5.2.1 Raná péče

Zásadní roli při vývoji dítěte hrají první roky jeho života, kdy je dítě nejučenlivější a i v případě závažného handicapu je schopné rozvinout náhradní mechanismy, které handicap kompenzují. V případě zanedbání péče v raném věku se možnosti dítěte snižují. Cílem rané péče tedy je předcházet postižení, zmírnit jeho důsledky a poskytnout rodině, dítěti i společnosti předpoklady sociální integrace. Služby rané péče mají být poskytovány od chvíle zjištění rizika nebo postižení do přijetí dítěte vzdělávací institucí tak, aby *„zvyšovaly vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které jsou ohroženy faktory biologickými, sociálními a psychologickými“* [www.ranapece.cz].

V praxi je raná péče komplex služeb poskytovaných dětem s postižením a jejich rodinám. Konkrétní činnosti vždy vychází z individuálních potřeb rodiny a jsou poskytovány v jejím přirozeném prostředí. Jde například o rozvoj dovedností nahrazujících handicap či poskytování informací rodičům. Podle zákona je služba rané péče poskytována zdarma a její poskytování je omezeno horní hranicí sedmi let věku dítěte.

5.2.2 Odborné sociální poradenství

Odborné sociální poradenství je poskytováno se zaměřením na potřeby různých skupin osob ve speciálních poradnách. Služba zahrnuje poskytování informací, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a pomoc při prosazování práv a zájmů. Součástí poradenství může být i půjčování kompenzačních pomůcek.

Vedle odborného sociálního poradenství ještě existuje základní sociální poradenství, které klientům poskytuje informace přispívající k řešení nepříznivé sociální situace. Základní poradenství jsou povinni svým klientům zajistit všichni poskytovatelé sociálních služeb.

5.2.3 Denní stacionář

Podle zákona jsou v denních stacionářích poskytovány ambulantní služby osobám, které mají sníženou soběstačnost. Existují stacionáře pro různé skupiny klientů. Management stacionáře určuje cílovou skupinu, které bude službu poskytovat. Denní stacionáře pro děti s postižením mají za cíl poskytnout rodinám podporu a pomoc při výchově dítěte s postižením a tím *„umožnit rodinám s dětmi s postižením život co možná nejvíce podobný každé jiné rodině s malými dětmi. Z hlediska lidských a občanských práv umožnit dětem začlenění do společnosti, ve které se narodily“* [www.dcpaprsek.org].

Pro dítě samotné vytváří stacionář podmínky k integraci do společnosti. Dítě zde poznává svět, učí se sebeobsluže, sociálním návykům, vzdělává se, poznává své vrstevníky. Každý klient stacionáře má vytvořen individuální plán, na kterém se v rámci svých možností podílí, a který obsahuje popis metod a činností, které v rámci stacionáře využívá.

Výchova se odehrává v malých „výchovných skupinách“ a každý stacionář nabízí škálu činností, které klienti využívají za účelem naplnění plánu. Jde například o logopedii, arteterapii, canisterapii, rehabilitaci atd. Na úhradě nákladů spojených s pobytem ve stacionáři se částečně podílí i klient [www.dcpaprsek.org; www.opschodov.cz].

5.2.4 Odlehčovací služby

Odlehčovací služby, nebo také respitní péče, jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované rodinám, které se o dítě s postižením jinak starají. Účelem je poskytnout pečující rodině čas k odpočinku a zajištění dalších záležitostí.

Kozlová (2005) rozlišuje čtyři způsoby poskytování odlehčovacích služeb podle místa poskytování. Prvním způsobem je poskytování odlehčovacích služeb přímo v přirozeném prostředí rodiny s dítětem, druhým modelem je respitní péče poskytovaná náhradní rodinou mimo domov, třetím a čtvrtým modelem je péče poskytovaná krátkodobě či dlouhodobě v kolektivu mimo domov [Kozlová 2005: 29].

V praxi jde o rozšíření služeb, které již rodina využívá například v denním stacionáři. V průběhu pobytu se klient také může účastnit různých aktivit, které zařízení poskytující sociální službu nabízí. Odlehčovací službou se mohou rozumět i víkendové pobyty či tábory ať už pro matky s dětmi, nebo pro děti samotné. Stejně jako u denního stacionáře se klient podílí na úhradě ubytování, péče a stravy, která je mu v průběhu služby poskytnuta. Mezi klientem, v případě dítěte jeho zákonným zástupcem, a zařízením poskytujícím službu také musí být uzavřena příslušná smlouva.

5.2.5 Osobní asistence

Osobní asistence je terénní služba poskytovaná osobám, které mají z různých důvodů sníženou soběstačnost a jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje v přirozeném sociálním prostředí klienta. V obecné rovině pomáhá asistent naplňovat biologické a kulturní potřeby, které by klient nezvládl naplnit samostatně. Podle zákona o sociálních službách provádí asistent pomoc při zvládnutí péče klienta o vlastní osobu a hygieny, při zajištění stravy apod. Dále pomáhá zajišťovat kontakt

s okolím a uplatňovat jeho práva a zájmy. Klient nebo jeho zákonný zástupce sám určuje, jaký rozsah péče potřebuje.

V případě potřeby asistent zasahuje i do intimní oblasti života (toaleta, hygiena). Je proto důležitý dobrý vztah mezi asistentem a klientem. Asistent má být klientovi hlavně partnerem a pokud je to možné, klient si svého asistenta vybírá. Mezi zařízením poskytujícím službu osobní asistence a klientem vzniká právní vztah na základě uzavřené smlouvy. Jedná se o službu, na které se klient finančně podílí. [www.osobniasistence.cz; www.auxilium.cz]

5.2.6 Standardy sociálních služeb

S rostoucím počtem sociálních služeb a zařízení sociální služby nabízejících je nutné upřesnit, jak má být sociální služba poskytována a jak má být její poskytování kontrolováno. Za tímto účelem byly v letech 1999 – 2002 ve spolupráci Ministerstva práce a sociálních věcí, poskytovatelů sociálních služeb a jejich uživatelů vytvořeny standardy kvality sociálních služeb. K prvnímu lednu 2007 se pak standardy staly obsahem prováděcího předpisu zákona o sociálních službách v platném znění a jsou tedy závazným právním předpisem.

Procedurální standardy jsou nejdůležitější. Stanovují, jak má poskytování služby vypadat. Na co je potřeba si dát pozor při jednání se zájemcem o služby, jak službu přizpůsobit individuálním potřebám každého člověka. Zvláštní důraz je kladen na ochranu práv uživatelů služeb a vytváření ochranných mechanismů jako jsou stížnostní postupy, pravidla proti střetu zájmů apod.

Personální standardy se věnují personálnímu zajištění služeb. Vychází se přitom z myšlenky, že rozhodující podíl na kvalitě sociální služby mají přímo pracovníci, kteří ji provádějí. Záleží tedy na jejich dovednostech a vzdělání, vedení a podpoře a na podmínkách, které pro práci mají.

Provozní standardy definují podmínky pro poskytování sociálních služeb. Soustřeďují se na prostory, kde jsou služby poskytovány, na dostupnost, ekonomické zajištění služeb a rozvoj jejich kvality. [Čermáková, Johnová 2002].

6. Výzkumná část

6.1 Cíl výzkumu a výzkumný soubor

Cílem mého výzkumu bylo identifikovat problémy, se kterými se matky dětí s mentálním postižením potýkají ve vztahu s okolím. Sociální dávky a služby jsou sice upraveny v legislativě, to však nezaručuje, že jsou poskytovány bez problémů. Problémy mohou nastat i ve vztahu s rodinou a okolím. Výzkumný rozhovor byl rozdělen na čtyři části, které jsem sestavil na základě studované literatury. Okruhy výzkumného rozhovoru byly následující:

- názor na chování a postupy lékařů
- chování manžela, širší rodiny, známých a jejich podíl na péči.
- názor na jednání s úřady, na poskytované sociální dávky a možnost návratu do zaměstnání
- názor na poskytované sociální služby a lidi, kteří je poskytují.

Ve svém výzkumu jsem oslovoval výhradně matky dětí, které měly ve své diagnóze zahrnuto i mentální postižení. Každé z dětí mělo obsáhlou diagnózu, kde mnohdy nechyběly ani vzácné poruchy. Podmínkou pro účast ve výzkumu ale bylo, aby součástí diagnózy byla i přinejmenším středně těžká mentální retardace.

Věk dětí se pohybuje mezi čtyřmi a osmnácti lety. Horní hranice osmnácti let je určena proto, že po dovršení tohoto věku se mění právní postavení dítěte, které pak využívá jiné sociální dávky a jiná zařízení poskytující služby. Zároveň jsem chtěl, aby dítě bylo aspoň tři roky staré. Důvodem pro tento požadavek bylo, aby situace v rodině byla již zaběhlá a ustálená a aby matky měly možnost využívat sociální služby. Na věk a další charakteristiky samotných matek jsem při jejich shánění nekladal žádné požadavky. Jejich věk se pohybuje v rozmezí 30 – 54 let. Všechny matky se staraly o své vlastní dítě a žádné z dětí nebylo umístěno v ústavu s dlouhodobým pobytem.

Základní charakteristiky matek zúčastněných ve výzkumu a jejich dětí s mentálním postižením jsou uvedeny v následující tabulce.

Tabulka č. 3: popis účastnic výzkumu a jejich dětí s postižením

Jméno matky	Stav	Zaměstnání	Jméno dítěte	Věk dítěte (v letech)	Úroveň postižení
Lucie	Vdaná	V domácnosti	Honza	8	Těžká
Dana	Vdaná	V domácnosti	Míša	4	Středně těžká
Lada	Vdaná	Účetní	Lukáš	6	Středně těžká
Milada	Rozvedená	V domácnosti	Jakub	18	Těžká
Jana I	Rozvedená	Uklízečka	Nicol	13	Těžká
Jana II	Vdaná	V domácnosti	Lucie	16	Středně těžká
Radka	Vdaná	Terapeutka	Vojta	11	Středně těžká
Lenka	Rozvedená	V domácnosti	David	9	Středně těžká

6.2 *Názor matek na péči a chování lékařů*

V průběhu života dítěte i před jeho narozením přicházejí matky do styku s různými lékaři. Pokud je těhotenství rizikové, má být péče o nastávající matku intenzivnější již před porodem. Po něm je pak rozpoznání diagnózy dítěte a také její sdělení na lékařích. V dalším životě dítěte se pak rodiče setkávají s různými lékaři podle konkrétní diagnózy.

Názory matek na chování lékařů jsou odlišné a záleží na konkrétním lékaři a situaci. Porod a období po něm je i kvůli rozpoznání prvních problémů dítěte pro matku stresující a vzpomínky na toto období mohou být ovlivněny citlivým vnímáním matky. V průzkumu byly dotazovány na jejich subjektivní názor na lékaře, kteří s nimi pracovali.

Část matek má nepříjemné zkušenosti už z období před porodem a během něj. Při zpětném hodnocení nechápou postup a chování lékaře a přičítají mu odpovědnost za závažnost zdravotního stavu dítěte. Při zpětném hodnocení komplikací kolem porodu vnímají i rozdíly v názorech jednotlivých lékařů, což snižuje důvěru matek v lékaře obecně.

6.2.1 Názor na způsob sdělení diagnózy

Velmi významnou událostí je pak pro matku sdělování diagnózy dítěte. Jde o informaci, která při závažnějším postižení změní celý život rodiny, a matky velmi citlivě vnímají jak obsah sdělení, tak formu, jakou jim lékaři informaci podávají.

Důležitým faktorem při sdělování diagnózy je samo postižení. U méně komplikované diagnózy se matka celou diagnózu dozví během krátkého časového úseku. U komplikovanějších případů jsou jednotlivé části objevovány a sdělovány postupně. Při postupném sdělování mají matky více času se se všemi jednotlivými komplikacemi vyrovnat. *„On má těch diagnóz strašně moc. Co lékař, to vlastně nějaká hrůza, ale vždycky to bylo dávkovaný postupně. Něco nám řekli, nějak jsme to zpracovali a po nějakém čase nám řekli něco dalšího“* (Lucie).

Při sdělování nepříjemných zpráv záleží i na osobních vlastnostech lékaře. Matky nejvíce oceňují přátelský postoj sdělujícího lékaře, pochopení pro jejich situaci, upřímnost a informovanost o diagnóze. Důležité je také, aby sdělení mělo formu rozhovoru z očí do očí a nikoli po telefonu či pouze formou lékařských zpráv. *„Prostě tím lékařů si vezme maminku stranou a nějak lidsky jí vysvětlí všechno, co se stalo, jak to bude vypadat, co k tomu bude potřebovat. Tak by to mělo vypadat“* (Lucie).

Některé zkušenosti jsou ale odlišné. Matkám vadí špatná komunikace, odměřenost, nedostatek pochopení pro matku i až nepřátelský postoj vůči dítěti *„Jejich chování je chladný. To, že mi řekli, ať jí dam do ústavu a pořídím si nový, mi přišlo fakt docela chladný hlavně od primáře toho oddělení.“* (Jana I). *„Nijak se o nás nestaral. Řekl, že máme DMO, napsal to na papír a šli jsme, že prej máme přijít za tři měsíce na kontrolu“* (Dana).

Jiná situace je u méně obvyklých a vzácných diagnóz, jejichž definitivní potvrzení přichází, až když je dítě ve vyšším věku. Rodina je již zvyklá na všechny starosti, které jsou s péčí spojeny, a definitivní stanovení diagnózy je pro matku spíše pozitivní událostí. *„Bylo to vlastně velice milé. My jsme na to čekali vlastně roky, takže říkal, že to konečně našli. Že je to tohle a tohle a dá se s tím takhle pracovat“* (Jana II.)

Po sdělení diagnózy byla také pouze jedné z maminek výzkumu nabídnuta psychologická pomoc. K ostatním, bez ohledu na případnou vůli k jejímu využití, se tato nabídka ze strany lékařů nedostala a pokud docházely k psychologovi, byly k němu navedeny jiným způsobem.

6.2.2 Názor na péči lékařů v dalších letech života dítěte

Lepší postoj mají matky k lékařům, které se o jejich dítě starají v dalších letech. Svou roli zde hraje vztah, který mezi matkou, dítětem a lékařem při dlouhodobější spolupráci vzniká, a také možnost docházení k jinému lékaři v daném oboru. Ulehčením pro matky je, když navštěvují v rámci jednoho zdravotnického zařízení více lékařů, kteří spolu navzájem komunikují. I zde však záleží na osobnostech jednotlivých lékařů, kteří si dle maminek udržují až příliš velký profesionální odstup a málo dají na jejich názor a zkušenost z každodenního života s dítětem. Matky by přivítaly ze strany lékařů více informací ohledně pomůcek, které mohou být dítěti přiznány, a také větší respektování jejich potřeb, například při nutnosti delšího dojíždění za specialistou.

Shrnutí

Matky zúčastněné ve výzkumu se setkávaly s nevhodným chováním zdravotnických pracovníků. Při sdělování diagnózy i během další péče jsou důležité použité způsoby komunikace i osobnostní vlastnosti lékařů. Lepší názor mají matky na lékaře, se kterými v dalších letech spolupracují dlouhodobě. Matkám nebývá nabídnuta péče, která by se starala přímo o ně samotné. Zvýšená péče o osobu matky by mohla být příznivá nejen pro ni, ale i pro celou rodinu.

6.3 *Názory matek na rodinu a okolí*

6.3.1 Názor na reakci a chování otce

Narození dítěte je důležitou událostí v partnerském vztahu. Zjištění postižení však nabourává představy obou rodičů o budoucím životě. Otec dítěte může na toto zjištění a s ním související komplikace reagovat různými způsoby.

Z osmi respondentek byly tři samoživitelky. Manželství, případně partnerství, se u všech třech těchto matek rozpadlo až poté, co bylo dítěti zjištěno postižení. Rozpadu manželství předcházely konflikty spojené s obviňováním a výčitkami. Otcové se nepodíleli na péči o dítě a pár se citově odcizil. Jako samoživitelka pak matka musí čelit dalším problémům jako je psychické i fyzické vyčerpání a finanční problémy. „*Roztočil se kolotoč obviňování, nenávisti a neustálého vracení se k tomu, co se mělo a co se nemělo. Je to naprosto k ničemu, ale dlouhodobě je to zničující*“ (Lenka).

Zbývá pětice matek zúčastněných ve výzkumu je stále vdaná za otce dítěte. Reakce otců na postižení dítěte jsou různorodé. S postupujícím časem se oba rodiče s novým stavem vyrovnali a přítomnost dítěte s postižením a nutnost péče o něj vztah utužuje. „*Nemůžu říct, že bysme neměli starosti. Jasně že jsme se kvůli dceři hádali. Ale pak si to uvědomil, oba jsme si uvědomili, že nikdy chodit nebude a začal to i on brát, jak to je. Celkově to na rodinu špatný vliv nemělo*“ (Dana).

Z pohledu matek jsou nejdůležitějšími funkcemi otce psychická podpora, dobrý vztah s dítětem a finanční zabezpečení rodiny. Matky oceňují, že partneři sdílejí své problémy a jsou si navzájem oporou. Ceněnou vlastností otců je i vyrovnanost, se kterou přijímají nepříznivé zprávy a přizpůsobují se situaci. Důležitou roli má otec i při finančním zajištění rodiny. Díky příjmům otce nečelí rodiny závažným existenčním problémům a mají pocit jistoty. „*Pomáhá tak jako normální chlap. Snaží se, ale hlavně to zabezpečuje finančně. Dává nám určitý standard, že nemusím přemýšlet, jestli můžu synovi koupit tohle nebo tohle. A taky hodně psychika. Hrozně mi pomáhá. Ono to není lehký se s tím vyrovnávat asi ani pro něj, ale nedává to moc najevo a pro mě je velká opora. Bez něj by se to asi zvládalo mnohem hůř*“ (Lada).

Samotnou péči o dítě má ale v domácím prostředí na starosti hlavně matka, která zná všechny potřeby a zvyky dítěte nejlépe. Role otce v péči tkví především v pomáhajících a méně náročných činnostech jako jsou procházky, odvoz a ukládání ke spánku. Otcové dle matek pojmají péči jiným způsobem než ony v tom, že hůře zvládají náročnější činnosti. „*Snaží se, ale ta hlavní péče je na mně. Protože on se o něj postará, když já nefunguju, ale ne se vším okolo. Vynechá rehabilitaci, zrakovou stimulaci a tyhle věci. Prostě ta péče je jiná. Spíš dělaj, co je baví*“ (Lucie).

6.3.2 Reakce širší rodiny

S různými názory na narození a přítomnost dítěte s postižením se setkaly matky i u členů širší rodiny. Důležitou roli ve vnímání matek hraje postoj prarodičů dítěte. Matka se může setkat s odmítnutím, strachem, případně lhostejností své nebo manželovy rodiny. Špatné přijetí má pak za následek neúčast na péči o dítě i zhoršení vztahů mezi rodiči a prarodiči. Většina prarodičů i ostatních členů širší rodiny se s postižením dítěte vyrovnala a přijala jej. Ohledně přijetí a péče hodnotily matky své rodiče lépe než rodiče otce. Názor na chování rodiny je v tomto případě subjektivní postoj matky odrážející její vnímání a nemusí odpovídat skutečnosti.

Péče o dítě ze strany prarodičů je spíše příležitostná a nezáleží pouze na tom, zda a jak dítě přijali. Roli zde hraje věk prarodičů, jejich případné zdravotní problémy nebo vzdálenost jejich bydliště. Starší či nemocní prarodiče se na péči o dítě mohou podílet pouze v rámci svých omezených možností, pomoc těch vzdálených se odehrává hlavně při návštěvách a dovolených. Pokud jsou prarodiče schopni a ochotni převzít část péče o dítě, jde o velkou pomoc pro rodinu hlavně při plánování volného času nebo při péči o více dětí. *„Naši rodiče ji taky maj rádi, i mi ji občas pohlídaj, ale oběma je přes 70, takže už na to nestačí aby hlídali takovýhle dítě. Ale třeba když potřebuju na odpoledne, tak ji ohlídají“* (Jana II).

„Bez pomoci rodičů a dalších blízkých příbuzných bych nemohla vůbec se synem absolvovat např. pobyty v léčebných lázních. Je neskutečně složité zabezpečit vše tak, aby jedno dítě mohlo s matkou (jako doprovod) odjet do lázní a druhé v místě bydliště dál chodit do školy“ (Lenka).

6.3.3 Ztráta a získávání sociálních kontaktů

Stejně jako u členů rodiny, setkávají se matky s různými názory i u svých přátel. Mohou vnímat jejich strach, stud nebo nevědomost ohledně toho, jak s dítětem komunikovat a jak se chovat. Oceňují naopak psychickou podporu a případnou pomoc při péči. Kvůli náročnosti a odlišnosti péče o dítě s postižením mají rodiče méně času na kontakt se svým okolím a styky s některými přáteli jsou přerušeny. *„Někteří se s náma nebavěj, protože se nás asi bojejí. A někteří to vzali v pohodě - jo stalo se, máte to takhle. Takže*

jsme vycentrovali ty, co chtěli, a ty dobrý lidi. Někteří nám zůstali a ti, co asi nebyli stoprocentní, tak odešli“ (Dana).

Matky se ale díky handicapu svého dítěte potkávají i s novými lidmi. Nejdůležitějšími známostmi jsou ostatní matky postižených dětí. Seznamování probíhá většinou neformálně, na léčebných pobytech v lázních, v ordinacích lékařů, nebo při společné účasti na činnostech a službách s dítětem. Existuje i možnost organizovaného setkávání matek dětí s postižením za účasti psychologa. Jde o tzv. svépomocné psychoterapeutické skupiny, které pořádají dětská centra poskytující sociální služby. Tuto formu kontaktu ale využila pouze malá část dotazovaných matek.

Přítomnost dalších matek dětí s postižením a kontakt s nimi hodnotí účastnice výzkumu jako velmi důležitý. Vedle psychické podpory je pro ně důležité sdílení zkušeností z každodenního života. Ostatní matky v podobné situaci jsou i důležitým zdrojem informací ohledně sociálních služeb a dávek. *„Jde hlavně o matky spolužáků a spolužaček. Prostě ten náš svět je podobný, tak se různě dáváme do řeči a rozumíme si. Není to tak, že by nás do toho někdo tlačil, ale jde to samo. Teda líp, když vidíme, že si máme co říct. Hodně si pomáháme navzájem, protože každá víme něco, každá něco zažila, podělí se a druhý to pak jde líp“ (Milada).*

Shrnutí

Matky přebírají hlavní roli při každodenní péči o dítě. Role otců spočívá hlavně v materiálním zabezpečení a psychické podpoře. Péči přebírají spíše okrajově. Širší rodina přítomnost dítěte s postižením zpravidla přijímá a v rámci svých možností se snaží pomoci. V důsledku změny způsobu života dochází k redukci sociálních kontaktů s dřívějšími přáteli. Matky se naopak více se seznamují s jinými matkami dětí s postižením, které mají velký význam pro zvládnutí života s postiženým dítětem.

6.4 Zkušenost matek s úřady a úředníky

Důsledkem starosti o dítě s postižením jsou rodiny těchto dětí znevýhodněny i finančně. V rodině chybí přinejmenším jeden příjem a samotná péče o dítě je finančně a časově náročnější. Toto znevýhodnění mají částečně řešit různé sociální dávky. O ty se musí

žádat na příslušném odboru sociální péče a svůj nárok musí doložit. Proces přiznání dávky má ale svá pravidla, která musí být dodržována, což může být pro žádající rodinu náročné.

6.4.1 Získávání informací

Dotazované matky se snažily využít všechny možnosti finanční pomoci, které legislativa v České republice nabízí. Při samotném jednání s úřady a jejich zaměstnanci se ale setkávají s komplikacemi. Prvním problémem je špatná informovanost o dávkách a příspěvcích ze strany úřadů. Úřad, který dávky schvaluje, by o nich podle matek v zájmu zrychlení procesu schválení informovat, což se zpravidla neděje. Matky tak využívají jiné informační kanály, díky kterým se sice na jednání s úřadem dobře připraví, zároveň to ale mohou považovat za zbytečné zdržení a komplikaci. *„Jako, že by tě informoval úřad nějak sám o sobě o sociální péči nebo tak něco, tak to ne. Že bych přišla na sociální odbor a že by mi řekli na tohle máte nárok, tak to nefunguje. Člověk se musí dopídit sám“* (Lucie).

Lepší úroveň informování ze strany úřadů by matkám ulehčila situace. Pokud úřady poskytují informace nedostatečně, využívají matky jiné způsoby, jak se k informacím o jejich nárocích dostat. Nejčastějšími zdroji informací jsou zkušenější matky a internet. Pomoci mohou i sociální pracovníci ve službách, například v rané péči. *„S informacema pomáhaj hodně ty maminky. Když se potkáme nebo máme máily. A hodně přes net, když mě něco zajímá, najdu si to tam. Stránky ministerstva, diskuze nebo jinde“* (Radka).

Dalším problémem při jednání s úřady je časová náročnost vyřízení. Schvalovací proces trvá dle matek dlouho a je nutné dopředu počítat s časovou rezervou na vyřízení *„Jen to, aby rodič uhlídal v platnosti všechny dokumenty, je neskutečně složité. Nehledě na to, že se včasné vyřízení téměř všeho musí i několikrát urgovat a stejně to trvá klidně i půl roku. Proč?“* (Lenka).

6.4.2 Názor na chování úředníků

Samostatným problémem je pak chování samotných úředníků a úřednic k matkám. Matkám se špatnými zkušenostmi nejvíce vadily vlastnosti jako arogance a podezřívavost. Žadatelka potom získává pocit, že je „*otravný zneužívač sociálních dávek*“ (Milada), a že zaměstnanci úřadů svým přístupem zpochybňují kompetenci matky k výchově dítěte. „*Koukaj na mě jako kdybych si nedokázala zajistit to základní pro své dítě. Jakože my jsme neschopný se o něj postarat, tak žádáme pomoc*“ (Lucie).

Negativní pohled ale nelze uplatnit na všechny úředníky. V jiných rozhovorech zase matky hodnotí jejich chování jako korektní a nápomocné. Matka většinou komunikuje s jednou konkrétní úřednicí a při dalších jednáních může být komunikace snadnější na základě předchozí zkušenosti. Matky starších dětí také lépe hodnotí přístup zaměstnanců úřadů postupem času.

Dobře hodnoceno je i sociální šetření v domácím prostředí, které rodina musí podstoupit v rámci posuzování některých dávek, například příspěvku na péči. Druhou částí tohoto šetření je zpráva od posudkového lékaře, který může čerpat z vyžádaných odborných zpráv a posoudit žádost na jejich základě. Případné pozvání před lékařskou posudkovou komisí může být pro matku další stresovou situací.

6.4.3 Finanční zabezpečení

Rodiny se mohou setkat i s finančními problémy. Sociální dávky nenahrazují chybějící příjem. Péče o dítě s postižením je také finančně náročnější než péče o zdravé dítě, což může rodiny finančně vyčerpávat. Příspěvek na péči pokrývá náklady na sociální služby a pro každodenní potřeby zůstávají omezené prostředky. Důležitá je proto pro matky přítomnost manžela či partnera, zpravidla otce dítěte. „*Naštěstí má manžel natolik dobrej plat, že žijeme "normálně", ale kdybychom měli žít s nějakým nižším platem a jen z těch dávek, to by určitě nestačilo*“ (Jana II).

Ohroženou skupinou se tedy stávají matky samoživitelky, které se mohou dostat do velkých finančních problémů. Jsou závislé na sociálních dávkách nebo na pomoci příbuzných.

6.4.4 Možnost návratu do zaměstnání

Získání placeného zaměstnání může znamenat zlepšení finanční situace rodiny a na osobu matky může mít i další pozitivní vlivy. Práce přináší matkám nové obohacující podněty, protože péče o dítě s postižením může být stereotypní. Pozitivem jsou i nové sociální kontakty a přítomnost mezi lidmi. „*Cítila jsem, že mohu být někde užitečná, tak jsem to zkusila a jsem v práci spokojená. Já se tam realizuju. Mám ráda, když někoho zajímá, co si myslím. No a v práci si odpočinu od domova a naopak*“ (Radka).

Matky chodící do zaměstnání si pro zapojení do pracovního procesu musí vytvořit podmínky. Práce a péče o dítě se dá skloubit až v pozdějším věku dítěte, kdy dítě navštěvuje vzdělávací zařízení a různé sociální služby. Pomáhá i provázání služeb, aby například při předávání nebyla nutná přítomnost matky. Při zaměstnání obou rodičů se zdá být důležitá kooperace všech členů rodiny.

Hledání zaměstnání je ale pro matky dětí s postižením komplikované. Kvůli obavě z vyčerpání nechtějí vykonávat fyzicky náročnou práci a péče o dítě omezuje i jejich časové možnosti. Tyto specifické požadavky značně omezují nabídku ze strany potencionálních zaměstnavatelů. Pro ty je výhodnější rozhodnout se při výběrání zaměstnance pro jiného zájemce. „*Když jsem tam přišla jen vlastně podepsat smlouvu, tak jsem jim řekla, že mám postižený dítě a že musím jít nebo třeba být někdy na ten svoz, tak řekli: jó, my už jsme tohle místo obsadili*“ (Dana).

Kvůli těžkostem při hledání zaměstnání a péči o dítě se většina matek ve výzkumném souboru pracovní kariéry vzdala nebo ji odkládá. Jako svou práci pak označují péči o dítě a zastávají názor, že nikdo jiný se o jejich dítě nedovede postarat tak dobře jako ony. „*Doopravdy jsem se věnovala dceři, kariéru jsem nechala být a vzala jsem si na starost jí a dělám, co můžu. Ona je teď moje kariéra*“ (Jana II).

Shrnutí

Při jednání s úřady se matky setkávají se špatným informováním ze strany úředníků o možnostech, které by mohly využít. Matkám vadí také podřízená role žadatele a s ní související podezřívání chování úředníků. Sociální dávky výrazně pomáhají při zajištění péče o dítě, ale nemohou zabezpečit fungování celé domácnosti. V důsledku toho jsou

ohroženou skupinou matky samoživitelky, kterým by v případě potřeby mohly být poskytovány další dávky, služby, případně úlevy.

Kvůli náročnosti péče o dítě se většina matek v současné době vzdala pracovní kariéry ve prospěch kvalitní péče o dítě. Do budoucna návrat do pracovního procesu nevyklučují v případě, že se jim podaří najít odpovídající zaměstnání. Práci lze s péčí skloubit a zapojení do ní má pozitivní vliv na osobnost matky i finanční situaci rodiny.

6.5 Názory matek na vybrané sociální služby

V zákoně o sociálních službách je uveden seznam, z něž ne všechny služby jsou určeny pro děti s mentálním postižením a jejich rodiny. S pomocí odborníka z praxe, sociální pracovnice z dětského centra Paprsek v Praze na Proseku, jsme stanovili pět hlavních služeb pro tuto skupinu. Jde o ranou péči, odborné poradenství, denní stacionář, odlehčovací služby a osobní asistenci. Na tyto služby byly matky v rozhovorech konkrétně dotazovány.

6.5.1 Raná péče

Ranou péči využívaly všechny rodiny, které k tomu měly příležitost. Matky nejstarších dětí se o službě, zřejmě díky její tehdejší malé rozšířenosti, nedozvěděly, takže ji nevyužívaly. Jde o službu, která je mezi matkami zúčastněnými ve výzkumu výborně hodnocená díky své dostupnosti, kdy pracovnice rané péče dojíždí přímo za dítětem, individuálnímu přístupu závislému na konkrétních problémech a potřebách rodiny a dítěte, finanční nenáročnosti a pochopení pro matku, které se od pracovníků dostává nejen informací, ale i osobní podpory. Nevýhodou je, že je služba omezena věkem a dítě starší sedmi let ji nemůže dále využívat. „*Holky z raný péče byly naprosto úžasné. Půjčovaly nám hračky, takový ty drahý, radily, pomáhaly, povídaly si a všechno vlastně zadarmo, že jo? Těm jsem nic neplatila a škoda, že to pak pro nás skončilo. Hodily by se i dál*“ (Jana I).

6.5.2 Odborné poradenství

Méně využívané je odborné poradenství. Zkušenost s ním má podle vlastních slov méně než polovina dotazovaných matek a jde o méně časté nebo jednorázové návštěvy. Jedná se hlavně o možnosti vzdělávání dítěte a nabízení kontaktů a informací ohledně vzdělávacích zařízení, sociálních služeb a nároků na sociální dávky. Menší využívání odborného poradenství lze vysvětlit přítomností základního poradenství, které poskytují centra nabízející další sociální služby. Zde jsou matkám informace poskytovány také a bez nutnosti návštěvy další instituce. *„V poradně tehdy provedli nějaká vyšetření a pak hned dali kontakt na školu, kam potom dcera chodila. Pak už jsem je nějak nepotřebovala. Co potřebuju, mi řeknou i tady v centru“* (Jana II).

6.5.3 Denní stacionář

Většina dětí matek zúčastněných ve výzkumu využila službu denního stacionáře. Zde je pro matky důležitý individuální přístup k dítěti, jeho schopnostem a potřebám. Důležitý je také vztah mezi zaměstnanci centra a matkou, která tam své dítě svěřuje. Matky jsou se službou méně spokojené, když komunikují s více pracovníky. Ceněn je rozsah dalších činností, kterých se dítě v rámci stacionáře může účastnit. Jde například o plavání, muzikoterapii, nebo hipoterapii. Dětem také prospívá přítomnost v kolektivu. Obecně nemají matky na službu žádné stížnosti, případné výtky se týkají občasných pochybení přímo v péči o dítě. *„Já jsem strašně vděčná za Motýlek, protože to tu má hrozně individuálně a asi sedm činností. Do toho úžasný lidi, na kterých je vidět, že to dělají srdcem. A dcera tu pak ožívá“* (Jana I).

6.5.4 Odlehčovací služby

Odelehčovací služby zpravidla organizují lidé, které už matky znají. Jedná se o různé typy táborů, na kterých mohou být přítomni i rodiče nebo děti bez handicapu. I přes větší finanční náročnost jsou tyto pobyty poměrně využívány. Matky zde sice jsou s dítětem, ale mají i svůj vlastní program, při kterém si mohou odpočinout bez strachu o dítě. O možnosti přechodného pobytu dítěte v ústavním zařízení matky vědí, žádná ho ale nevyužila. *„Že bych ho někam odložila a sama si jela s rodinou, to ne. Ale jezdíme*

bud' se stacionářem, co má školu v přírodě, nebo se sourozenci na integrační tábory. To je hlavně o prázdninách“ (Radka).

6.5.5 Osobní asistence

S osobní asistencí mají matky menší zkušenosti. Dítě může mít svého asistenta ve škole nebo vychovatele v rámci stacionáře, ale mimo zařízení není asistence příliš využívána. Při jejím využití se jedná hlavně o převoz dítěte mezi různými místy, například ze školy do stacionáře či domů, když není jiná alternativa. Některé matky, hlavně starších dětí, však o službě uvažují pro získání více volného času a pomoci při starosti o dítě. Při přesunech dítěte matky vítají a velmi dobře hodnotí službu svozu, který zajišťuje přepravu bez nutnosti přítomnosti rodiče. Důležitým se svoz stává při větší vzdálenosti od místa bydliště, což platí hlavně mimo Prahu. I v Praze je však v rámci jednotlivých služeb využíván.

6.5.6 Poskytování a financování sociálních služeb

Obecně je pro matky pohodlnější, když při pomoci v péči o dítě využívají co nejméně zařízení. Například jedno dětské centrum, při kterém funguje stacionář, poradenství a další služby. V tomto požadavku je horší situace mimo Prahu, kde jsou tato centra vzdálená nebo nedostupná. V těchto případech pak matky dojíždějí s dětmi ne přímo za službou (například denním stacionářem), ale za různými činnostmi, které si samy vybraly. Jde například canisterapii, hipoterapii, plavání apod. *„To jsou všechno samostatný věci, který si člověk poshání nebo se někde doví. Pak využíváš, co chceš, a s dítětem si dojedeš a děláš to, co myslíš, že mu pomůže, nebo co ti doporučí odborní lékaři“ (Lucie).*

Kromě rané péče, která je zdarma, se rodiče podílejí na úhradě služby, k čemuž většinou využívají příspěvek na péči. Děti matek z výzkumu spadaly pod vyšší stupeň závislosti a příspěvek na pokrytí služeb stačil. Mnohé činnosti a akce se ale platí narázově, a tak je třeba v průběhu roku dávat peníze stranou například na odlehčovací služby, které jsou finančně náročnější.

S lidmi, se kterými se v rámci poskytování služeb setkávají, mají matky pouze minimum špatných zkušeností. Jsou oceňovány odborné znalosti a schopnosti pracovníků a ochota dobrovolníků. V rámci péče o dítě vznikají mezi matkami a poskytovateli sociálních služeb velmi dobré osobní vztahy, které jsou s délkou využívání služby dále prohlubovány. *„Tam je vidět, že tu práci dělaj z lásky, protože pro peníze se tahle práce asi nedělá. Takže je vidět, že ty lidi, všichni co tam jsou, k tomu maj prostě opravdu jako vztah. A i když to s Michalkou měli těžký, tak si tam zvykla a ani jedna nedáme na Rolničku dopustit“* (Dana).

Shrnutí

Úroveň využití vybraných sociálních služeb je různá. Pro matky je pohodlnější využívat služby jednoho dětského centra, které poskytuje více typů služeb. Například odborné poradenství je tak částečně suplováno základním poradenstvím poskytovaným v rámci centra. Ceněna je komplexnost poskytovaných služeb i chování pracovníků, kteří služby poskytují. Náklady na služby lze pokrýt ze sociálních dávek, je však nutno plánovat několik měsíců dopředu.

6.6 Závěry výzkumu

Výzkum provedený pomocí rozhovorů s osmi matkami dětí se středně těžkým či horším mentálním postižením potvrzuje, že naprostou většinu odpovědnosti za starost o dítě přebírají právě ony. Lidé v rodině i zvenčí jim však mohou při starosti o dítě být velmi nápomocní.

Nejbližším člověkem pro matky je manžel, který sice přebírá jen malou část péče o dítě, ale je pro matku důležitou psychickou oporou a stará se o materiální zabezpečení rodiny. Pokud otec dítěte od rodiny odejde, mohou matky samoživitelky trpět psychickými problémy, stejně jako nedostatkem financí pro zajištění sebe a dítěte. Širší rodina obvykle dítě s postižením dobře přijímá, ale na péči se podílí pouze okrajově.

Mateřství dítěte s mentálním postižením přináší matce i změnu ve vztahu ke svému okolí. Má méně volného času, takže může docházet ke zmenšení počtu starých

přátel. Seznamuje se ale s matkami ostatních dětí s postižením, které jsou velmi nápomocné při zvládnání života s dítětem. Jádrem pomoci ostatních matek je v psychické podpoře, výměně informací a zkušeností.

Od narození dítěte přicházejí matky do styku s různými profesionály. Prvními jsou lékaři, na jejichž práci a přístup mají matky různé názory vycházející z jejich konkrétních zkušeností. Matkám vadí přehnaně profesionální přístup a nedostatek empatie ze strany lékařů, kteří jim oznamují nepříznivé zprávy. Při dlouhodobější spolupráci v dalších letech se ale mezi matkou a lékařem vytváří vztah, díky kterému jsou další lékaři hodnoceni lépe.

Na úřadech při jednání o sociálních dávkách matkám vadí nedostatečné informování ze strany úředníků. Své možnosti a nároky si matky zjišťují jiným způsobem. Přestože je žádost o dávku zpravidla úspěšně vyřízena, vadí matkám podřízená role žadatele a podezíravé chování úředníků.

V kompletních rodinách nejsou větší problémy s finančním zabezpečením, hůře na tom jsou samoživitelky. Možností pro zvýšení příjmu rodiny je návrat do zaměstnání, což lze ale velmi těžko skloubit s péčí o dítě. Získání zaměstnání však matkám přináší do života vedle zlepšení finanční situace i nové impulzy a má pozitivní vliv na psychiku.

Rodiny s dítětem s postižením mohou využívat různé sociální služby. Preferují, pokud navštěvují jedno centrum, kde se jim dostává široké nabídky služeb. Jejich dostupnost je však nižší mimo Prahu. S organizacemi a lidmi poskytujícími sociální služby mají matky dlouhodobě dobré zkušenosti a váží si jejich práce a pomoci. Náklady na hrazení sociálních služeb lze pokrýt ze sociálních dávek.

6.7 Interpretace a diskuze

Ve výzkumné části své bakalářské práce jsem zjišťoval názor matek dětí s těžším mentálním postižením na osoby, instituce a nástroje, se kterými se setkávají v souvislosti s péčí o dítě.

Rozporuplné zkušenosti mají matky s lékaři. Sdělování diagnózy je pro ně vesměs negativní zkušeností a od sdělujících lékařů by ocenily více přátelského přístupu, empatie a informací. Výsledky mého výzkumu jsou podobně těm, které představují Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009). I podle nich je důležitý přátelský postoj lékaře a vlastnosti jako je upřímnost a dobrá informovanost. Právě s těmito vlastnostmi lékařů mají matky dobré i špatné zkušenosti, které formují jejich názor na lékaře.

Zkušenosti s lékaři v dalších letech péče jsou dobré. Matky jsou lékařem brány jako partneři, kteří o dítěti vědí díky každodenní péči nejvíce. Pouze výjimečně nejsou uspokojovány specifické požadavky matek.

Matky se snaží využívat všechny možnosti finančního zabezpečení, na které mají nárok. Čelí ale překážkám v podobě špatné informovanosti ze strany úřadů a necitlivého chování ze strany úředníků. Informace o dávkách získávají prostřednictvím jiných informačních kanálů, například internetu či dalších matek dětí s postižením. Vztah s úředníky se ale může zlepšit díky dlouhodobější spolupráci.

Sociální dávky stačí na pokrytí nákladů na služby a péči o dítě, ne však na chod celé domácnosti. Důležitým faktorem je tedy stabilita rodiny, protože otec se stává výhradním živitelem rodiny. Rodina je tedy finančně zabezpečena, pouze pokud zůstane úplná. Matky samoživitelky mají vzhledem ke zvýšeným nákladům a nárokům na péči velké problémy se zajištěním sebe i dítěte. Pro tuto skupinu by tedy mohla existovat širší škála nástrojů sociální politiky vedoucích k jejich zabezpečení.

V oblasti vztahů lze souhlasit s názorem Vančury (2007), že dítě s postižením může být katalyzátorem, který pevné vztahy stmeluje a nepevné ještě více rozděluje. Rozporuplně se mohou vyvíjet i vztahy v širší rodině a s přáteli. Ne vždy dojde k přijetí dítěte s postižením ze strany okolí a vztahy mohou ochladnout. Matky se naopak přátelí s dalšími matkami dětí s postižením, které plní velmi důležitou roli při vyrovnávání s nastalou situací a další péčí.

Matky se ale většinou seznamují neorganizovaně. V rámci služeb sice mohou existovat skupiny, kde se matky seznamují. Těm ale tato služba není dostatečně

nabízena, nebo ji nevyužívají. V České republice je málo služeb, které se zaměřují výhradně na osobu matky. Pokud jsou nabízeny a matky je využijí, hodnotí je jako prospěšné.

Tato práce také obsahuje přehled nejvyužívanějších sociálních služeb. Při jejich využívání matky oceňují komplexnost, která je ovšem horší mimo Prahu, kde jsou navštěvovány jednotlivé činnosti spíše než komplexní služby. S přímým poskytováním sociálních služeb nemají matky téměř vůbec žádné špatné zkušenosti. Nejlépe je hodnocena služba rané péče. Vedle zařízení sociálních služeb ale děti navštěvují i vzdělávací zařízení, která nejsou mezi sociální služby zahrnuta.

6.7.1 Omezení výzkumu

Největším nedostatkem mého výzkumu je nízký počet zpovídaných matek a způsob jejich výběru. Pro úplné naplnění mých výzkumných cílů by bylo potřeba provést obsáhlý kvantitativní výzkum a výběr respondentek by nesměl být nenáhodný.

Dalším problémem je velký věkový rozptyl dětí s mentálním postižením, o kterých matky v rozhovorech vypovídaly. Při dalších výzkumech by bylo dobré vybrat ucelenější skupinu respondentek právě s ohledem na věk jejich dětí s postižením.

Závěr

Bakalářská práce se zabývá matkami dětí se středně těžkým či vážnějším mentálním postižením. Hlavní náplní práce jsou rizika, kterým rodina dítěte s postižením čelí, problémy, se kterými se potýkají, a možnosti, které mohou využít pro zabezpečení dítěte a péče o něj. Cílem bylo zjištění názoru matek na chování lékařů, sociální služby, poskytování sociálních dávek a vliv výchovy dítěte s postižením na rodinu a mezilidské vztahy.

Zjištění postižení dítěte a péče o něj mají velký vliv na psychiku obou rodičů i okolí rodiny. Dítě s postižením nemůže naplnit očekávání, která rodiče měli, a pro oba jde o velkou zátěž. Důležité je ale udržení stability rodiny. Pokud dojde k rozpadu manželství, jsou matky samoživitelky ohroženy psychickými problémy i nedostatkem financí. V úplných rodinách si matky váží emoční podpory a materiálního zabezpečení, které jim manžel poskytuje, a dítě s postižením pevný vztah ještě více stmeluje.

Emocionální podporu matky vnímají i z širší rodiny, pokud dítě dobře přijala. Důležitá je i podpora starých i nových přátel. Matky se seznamují s dalšími matkami dětí s postižením, které jim vedle podpory poskytují i informace, které pomáhají péči lépe zvládnout. Při zvládnutí péče pak matka postupem času nevnímá postižení svého dítěte jako zátěž, ale jako úkol a vidí i pozitiva.

Matky se od narození dítěte setkávají s mnoha lékaři a je důležité, aby lékaři respektovali náročnost situace, jakou zjištění postižení u dítěte a následná péče o něj je. Pro správné zvládnutí diagnózy je důležitý lidský přístup lékaře a úplnost poskytovaných informací o stavu dítěte a jeho dalším vývoji. Matka tráví s dítětem nejvíce času a při další lékařské péči je správné, aby byla brána jako partner a nikoli jako pacient.

Úplná informovanost rodiny je klíčová i při komunikaci s dalšími lidmi mimo rodinu. V České republice jsou v legislativě zakotvené různé nástroje sociální politiky, které kompenzují zvýšenou náročnost a finanční náklady, které jsou s se starostí o dítě

s postižením spojené. Profesionálové, ať už jde o lékaře nebo úředníky, o těchto možnostech nedostatečně informují, a pro matky jsou tak důležité další informační kanály. Dalším nedostatkem chování úředníků je nedostatečně empatický a podezíravý přístup profesionálů, případně nedostatek možností nabízených samotné matce.

Součástí práce je i přehled sociálních služeb, které matky dětí s mentálním postižením využívají nejčastěji. Účelem služeb je ulehčení péče a integrace dítěte do společnosti na základě jeho individuálních možností. Mnohé sociální služby si pacient částečně hradí, k čemuž slouží sociální dávka příspěvek na péči. Pro kontrolu kvality služeb jsou zavedeny standardy, podle kterých mají být sociální služby poskytovány tak, aby byly dítěti i jeho rodině prospěšné. S přímým poskytováním sociálních služeb mají matky dobré zkušenosti. Problémem však může být, hlavně mimo Prahu, jejich dostupnost.

Matky dětí s těžším mentálním postižením, o které se starají doma, dlouhodobě upozadují své vlastní zájmy za potřeby svého dítěte, kterým se po celou dobu péče přizpůsobují. Své schopnosti používají ke zvládnutí úkolu, před který byly postaveny. Proto jsou skupinou, které má být poskytována co největší podpora a uznání ze strany společnosti.

Použitá literatura

ČERMÁKOVÁ, K; JOHNOVÁ, M: *Zavádění standardů kvality sociálních služeb do praxe, průvodce poskytovatele*. Praha: MPSV, 2002

Česká lékařská komora [online]. 1996 [cit. 2011-05-15]. Etický kodex. Dostupné z WWW: <<http://www.clk.cz/oldweb/zakpred/predpis10.html>>.

Denní centrum Matřídouška [online]. 2010 [cit. 2011-05-11]. Denní stacionář. Dostupné z WWW: <<http://www.opschodov.cz/stacionar.htm>>.

FREDERICKS, D. W.; WILLIAMS, W. L. *New Definition of Mental Retardation for the American Association of Mental Retardation*. *Journal of Nursing Scholarship*, 1998, Vol. 30: 53–56.

GOFFMAN, Erving. *Stigma : Poznámky o způsobech zvládnání narušené identity*. 1. vyd. Praha : SLON, 2003. 167 s.

FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. 1. vyd. Praha : Portál, 2010. 160 s.

FRANCOVÁ, Hana; NOVOTNÝ, Aleš. *Sociální politika v základech*. 1. vyd. Praha : Triton, 2008. 185 s.

HÁJKOVÁ, Irena. *Is.brailnet.cz* [online]. 2003-02-24 [cit. 2011-04-05]. Jak sdělovat nepříznivé zprávy. Dostupné z WWW: http://is.brailnet.cz/Osveta_prispevky/24.html.

HORÁK, Pavel; HORÁKOVÁ, Markéta. *Role liniových pracovníků ve veřejné politice*. *Sociologický časopis/Czech Sociological Review*, 2009, Vol. 45, No. 2: 369–395

HUTAŘ, Jan. *Sociálně právní minimum pro osoby se zdravotním postižením*. 10. vyd. Praha : NRZP, 2009. 241 s.

JANÍKOVÁ, Monika. *Dětské centrum Paprsek* [online]. 2006-09-14 [cit. 2011-05-11]. Denní stacionář. Dostupné z WWW: <<http://www.dcpaprsek.org/stredisko-dar/denni-stacionar/denni-stacionar>>.

KAHOUN, Vilém, et al. *Sociální zabezpečení : Vybrané kapitoly*. 1. vyd. Praha : Triton, 2009. 445 s.

Klub auxilium : Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR [online]. 2008 [cit. 2011-05-11]. Osobní asistence. Dostupné z WWW: <<http://auxilium.cz/files/files/pdf/06-osobni-asistence.pdf>>.

KOLÁČKOVÁ, Jana; KODYMOVÁ, Pavla . Sociální práce se zdravotně znevýhodněnými In MATOUŠEK, Oldřich, et al. *Sociální práce v praxi*. Praha : Portál, 2005. s. 89 - 110.

KOZLOVÁ, Lucie. *Sociální služby*. 1. vyd Praha : Triton, 2005. 79 s.

KRHUTOVÁ, Lenka, et al. *Občané se zdravotním postižením a veřejná správa*. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, 2005. 268 s. Dostupné z WWW: <<http://www.kvalitavpraxi.cz/res/data/001/000205.pdf>>.

LIPSKY, M. *Street-level Bureaucracy. Dilemmas of the Individual in Public Services*. New York: Russell Sage Foundation, 2010.

Madridská deklarace. Národní rada zdravotně postižených [online]. 2005 [cit. 2011-05-10]. Dostupné z WWW: <<http://www.nrzp.cz/dokumenty-odkazy/mezinarodni-dokumenty.html>>.

MAREŠ, Petr. Chudoba, marginalizace, sociální vyloučení. *Sociologický časopis*. 2000, 36, 3, s. 285-297. Dostupný také z WWW: <http://www.sreview.soc.cas.cz/uploads/028583b8ba8110c76a6ae9d260c5c0374e096283_376_285MARES.pdf>.

MAREŠ, Petr ; SIROVÁTKA, Tomáš. Sociální vyloučení (exkluze) a sociální začleňování (inkluzie) : koncepty, diskurz, agenda. *Sociologický časopis*. 2008, vol. 44, no. 2, s. 271-294. Dostupný také z WWW: <http://sreview.soc.cas.cz/uploads/5a7e11b50109cddb81a6cdce17b39c7c40a4333a_513_2008-2Mares.pdf>.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Praha: HH, 1992. 161 s.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením* [online]. Praha : Státní zdravotní ústav Praha 2000, 20. března 2003 [cit. 2011-05-05]. Dostupný z WWW: <<http://www.zdrav.cz/modules.php?op=modload&name=News&file=article&sid=4088>>.

Ministerstvo práce a sociálních věcí [online]. 2007 [cit. 2011-05-12]. Zdravotní postižení. Dostupné z WWW: <<http://www.mpsv.cz/cs/8#dsp>>.

Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2010 – 2014. Praha : Vládní výbor pro zdravotně postižené občany, 2010. 56 s. Dostupné z WWW: <<http://www.vlada.cz/scripts/file.php?id=75865>>.

NOVOSAD, Libor. *Základy speciálního poradenství : struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. 2. vyd. Praha : Portál, 2006. 159 s.

Osobní asistence [online]. 2009 [cit. 2011-05-11]. Co je to osobní asistence?. Dostupné z WWW: <<http://www.osobniasistence.cz/?tema=1&article=2&detail=2>>.

ŘÍČAN, Pavel; KREJČÍŘOVÁ, Dana. *Dětská klinická psychologie*. 3. vyd. přeprac. a dopl. Praha : Grada, 1997. 450 s.

SCORGIE, Kate; WILGOSH, Lorraine; SOBSEY, Dick. *The experience of transformation in parents of children with disabilities: Theoretical considerations*. Developmental Disabilities Bulletin. 2004, vol. 32, No. 1, s. 84-110. Dostupný také z WWW: <<http://eric.ed.gov/PDFS/EJ848193.pdf>>.

Společnost pro ranou péči [online]. 2007 [cit. 2011-05-11]. Raná péče. Dostupné z WWW: <<http://www.ranapece.cz/index.php/cs/rana-pee.html>>

STRAUSS, Anselm; CORBINOVÁ, Juliet. *Základy kvalitativního výzkumu : Postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice : ALBERT, 1999. 228 s

SVEŘEPA, Milan. *Sociální revue : Sociální práce a společenské otázky* [online]. 2006-04-18 [cit. 2011-05-11]. Sociální služby. Dostupné z WWW: <<http://socialnirevue.cz/item/socialni-sluzby>>.

ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace : Vzdělávání, výchova, sociální péče*. 3. dopl. vyd. Praha : Portál, 2006. 198 s.

TUPÝ, R. *Po narození dítěte s těžkými vadami srdce vydrží málokteré manželství*. Novinky.cz [online]. 2003-2009 , 11. 11. 2008 [cit. 2011-05-05]. Dostupný z WWW: <http://www.novinky.cz/clanek/154057-ponarozeni-ditete-s-tezkymi-vadami-srdce-vydrzi-malokteremanzelstvi.html>.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2008.

VÁGNEROVÁ, Marie ; STRNADOVÁ, Iva; KREJČOVÁ, Lenka. *Náročné mateřství : Být matkou postiženého dítěte*. 1. vyd. Praha : Karolinum, 2009. 333 s.

Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením. Organizace spojených národů, 2006. 27 s. Dostupné z WWW: <<http://www.nrzp.cz/dokumenty-odkazy/mezinarodni-dokumenty.html>>.

VANČURA, Jan. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. 1. vyd. Brno : Barrister & Principal, 2007. 151 s.

Zákon o sociálních službách. In *Sbírka zákonů, Česká republika*. 2007, Dostupný také z WWW: <<http://www.kr-karlovarsky.cz/NR/rdonlyres/FEFB5292-FD90-46F2-A9BD-3074B0732AE7/0/zakonosocialnichsluzbach.pdf>>.

Seznam tabulek

Tabulka č. 1: Určení stupně závislosti pro PNP	23
Tabulka č. 2: Výše PNP	24
Tabulka č. 3: Popis účastnic výzkumu a jejich dětí s postižením	32

Použité zkratky

IQ	– Inteligenční kvocient
KIPP	– Kansaský inventář rodičovských percepčí
OSN	– Organizace spojených národů
OSSZ	– Obvodní správa sociálního zabezpečení
PNP	– Příspěvek na péči
TP	– Těžké postižení
ZTP	– Zvlášť těžké postižení
ZTP/P	– Zvlášť těžké postižení/Průvodce

Seznam příloh

Příloha č. 1: Osnova rozhovoru

Příloha č. 2: Vzorový rozhovor

Přílohy

Příloha č. 1: Osnova rozhovoru

Lékařská péče:

- Jak z Vašeho pohledu proběhlo sdělení diagnózy?
- Informoval vás lékař z vašeho pohledu správným způsobem?
- Jak hodnotíte samotnou péči o dítě? Prvotní i následnou?
- Byla Vám osobně nabídnuta lékařská, např. psychologická pomoc? Využila jste ji?

Okolí:

- Jaká byla reakce otce dítěte a blízké rodiny na narození dítěte s postižením?
- Ovlivnila přítomnost handicapovaného dítěte vztahy v rodině?
- Jakou roli nyní zastává otec a blízcí příbuzní při výchově dítěte a starosti o něj?
- Ovlivnilo mateřství dítěte s postižením Vaše vztahy s přáteli?
- Přátelíte a stýkáte se s rodiči jiných handicapovaných dětí? Jestli ano, jaký to pro Vás má význam?

Úřady a zabezpečení:

- Jak se k Vám dostávají informace o sociálních dávkách a službách? Jsou pro Vás srozumitelné?
- Jaká z Vašeho pohledu byla a je komunikace se státními úřady a úředníky?
- Je Vaše rodina a dítě dostatečně zabezpečeno? Dělá Vám problém naplnit jeho potřeby?
- Zapojila jste se zpátky do práce? Nebo cítíte možnost nebo chuť zapojit se zpátky do pracovní kariéry?

Využívané služby:

- Jaké sociální služby využíváte? Jak jste se o nich dověděla?
- Jaké využívané služby hodnotíte? Jaké jsou Vaše pozitivní či negativní zkušenosti?
- Jsou pro Vás služby dětských center dobře dostupné?
- Jste spokojena s péčí, která se ve využívaném centru Vašemu dítěti dostává?

Příloha č. 2: Vzorový rozhovor

Tazatel (T): Řeknete nám prosím nejdřív něco o sobě a svém synovi?

Lucie (L): No tak jmenuju se Lucie, máme téměř devítiletý mentálně i pohybově postižený dítě. Druhý dítě - první bylo zdravý. Jsme kompletní rodina, je mi 34 roků (smích).

T: To mentální postižení je jaký stupeň?

L: Středně těžký, spíš těžký.

T: Jaký z toho máte vy jako matka sama pocit? Z mateřství dítěte s postižením?

L: Teď už to není tak strašný, ale na začátku to těžký bylo. Obzvláště od toho prvního dítěte, který bylo zdravý. U toho druhýho to až tak všechno nešlo. A to nemluvím o zdravotních komplikacích, ale i o tom mentálním vývoji, že je to všechno jiný. Ale v samotným závěru si nemyslím, že by nás to nějak ošidilo nebo ošizovalo. Spíš určitým způsobem asi obohacuje, jakože mění k lepšímu...

T: Pamatujete si na diagnózu? Na její definitivní sdělení?

L: U nás je těžko říct jakože definitivní. On má těch diagnóz strašně moc. Co lékař, to vlastně nějaká hrůza, ale vždycky to bylo dávkovaný postupně. Něco nám řekli, nějak jsme to zpracovali a po nějakém čase nám řekli něco dalšího. Co se týče mentální retardace, tak až od psychologky. Ale vždycky to bylo tak jakože dávkovaný postupně, jako že když se syn narodil, tak nás připravovali na problémy, ale rozhodně ne v takový míře, jaký nás čekaly. A Honzova mentální vada se váže na metabolickou vadu, kterou nám sdělovali v Praze, pan profesor Zeman a jakože myslím, že tak by se to mělo dělat - vzali maminku stranou a vysvětlili jí co, kde, kdy, jak, všechna pro a proti. Prostě tým lékařů si vezme maminku stranou a nějak lidsky jí vysvětlí všechno, co se stalo, jak to bude vypadat, co k tomu bude potřebovat. Tak by to mělo vypadat, ale byl to jediný lékař, který to nějakým způsobem takhle udělal.

T: Jak to myslíte jediný?

L: Jediný lékař z toho kvanta, který se o to takhle postaral. Většinou ti řeknou diagnózu stylem: vyšetříme ho na neurologii, naboucháme něco do zprávy a na kontrolu za tři měsíce. Až když vezmu tu zprávu doma, tak si přečtu, že Honza má DMO. Tímhle jsme třeba začínali. Nemyslím, si že by se to takhle mělo dělat. Myslím, že ten profesor v Praze udělal jedno z nejlepších sdělení těch diagnóz. Jako, že takhle by to mělo asi

bejt. Chápu, že jsou to jenom lidi a nemaj na všechno čas. Ale myslím, že bez přímýho sdělení a ještě si to vlastně přečíst z papíru - jenom z papíru... Tak by to být asi nemělo.

T: Můžete říct vlastnosti, který těm doktorům chyběly?

L: (Mlčení) No nevím. Asi nejvíc čas a vůbec to se namáhat co a jak a co se k tomu váže. Neříkám, že by nebyli vstřícní, ale všechno to bylo závislý na času a jakože berou všechno jako samozřejmost no... A taky nějaký vcítění. Protože v tuhle chvíli je to hodně těžký a ten doktor bývá takovej odtažitej, moc profesionální a tebe jako člověka si moc nevšímá.

T: A jak se o vás ti lékaři starali dál? Jak hodnotíte další starost o syna?

L: Honza těch doktorů má mraky a fakt je to člověk od člověka, ale jsou lékaři, kteří chovaj skvěle, a ta situace je taková, že dojíždíš nějakých 200, 300 kilometrů a berou ohledy jak na čas, tak na to dítě... Ta péče je potom kompletní. Ale jsou taky doktoři, kteří prostě provedou leteckou kontrolu, objednaj tě na šestou hodinu do Prahy, což znamená vstávat někdy ve 4 hodiny ráno s malým a nemocným dítětem - epileptikem a neberou ohledy na nikoho. Ale je to člověk od člověka. Máme s nima dobrý zkušenosti i špatný.

T: A co starost o Vás konkrétně? Dostala jste nějakou nabídku?

L: Ne. Nikdy od nikoho. Ani bych ji asi nevyužila. Nikdy mi ji nikdo nenabídl. Možná, že se mě zeptali, jestli potřebuju vysvětlit nějaký věci ohledně Honzy, ale že by se o mě někdo staral jako o matku, to vůbec ne. Ani jak se cítím, ani tak. Ne nikdy, nikoho to jako fakt ne.

T: Dostáváme se k rodině. Jak narození dítěte ovlivnilo vztah s tátou dítěte?

L: Víceméně postupně. Ono je to všechno dávkovaný postupně. S tím, že se narodil s problémama ne tak strašnejma, ale odváželi jsme si ho z porodnice s tím, že má problémy, že není úplně v pořádku, ale nikdo nám neřekl, že skončíme tak, jak skončíme. Takže ono si to vždycky všechno valilo tak nějak postupně, že jsme měli čas se s tím vyrovnat. Já nevím. Spolu jsme do toho tak nějak... no museli jsme. Nemyslím si, že by se něco změnilo. Choval se jinak než k prvnímu, ale nemyslím si, že to bylo tím, že Honza je problémovej, ale tím, že to bylo druhý dítě. Že byl starší, vyspělejší, už věděl, co ta péče obnáší. A samozřejmě to myslím v lepším. Když jsme měli první dítě, tak manželovi bylo něco přes dvacet a jinak přistupuje k dítěti ve dvaceti a jinak o pár let později. Myslím, že je to hodně tímhle a taky proto, že ten Honza je prostě jinej.

Reakci manžela teda hodnotím určitě kladně. Nebejt manžela, nezvládli bysme to, si myslím. I kdyby jen psychicky, nebo i zajištění rodiny, ale i ta psychická podpora.

T: Takže manžel je psychickou oporou?

L: Přesně tak, nejvíc psychickou oporou. Dělá dvanáct nebo třináct hodin denně, abysme se měli... Abysme zabezpečili základní potřeby, který máme my i Honzík, co se týče bydlení a zajištění rodiny. Funguje hlavně o víkendech jako pomoc. Ale 24 hodinová péče taková, jakou Honza potřebuje, je prostě na mě. Protože on se o něj postará, když já nefunguju, ale ne se vším okolo. Vynechá rehabilitaci, zrakovou stimulaci a tyhle věci. Prostě ta péče je jiná. Spíš dělaj, co je baví. Neříkám, že jsem nenahraditelná, to ne, on se o něj zvládne postarat, ale ne úplně se vším všudy.

T: Co prarodiče? Jaká byla jejich reakce?

L: No širší rodina ... reakce ... nedokážu říct ... nedokážu se do nich vžít. Nemyslím si, že by to bylo... Každý další problém byl šok asi pro každého, ale z mé strany rodiny je to víceméně psychická podpora určitě. Občas i pomoc s Honzíkem, ale z manželovy strany tam se nemůže jednat ani o psychickou podporu. Komunikace nějaká je, ale vůbec neví, co to je mít takovýhle dítě. Možná to bude znít divně, ale nejvíc nám pomáhá jeho bráška. Když se Honza narodil, byly mu 4 roky a on v tom prostě vyrůstal. Viděl, co to obnáší, byl s náma doma a to dítě to vnímalo se vším všudy, možná že i víc než tatínek, protože ten tady je o víkendu - víkendovej tatínek. A širší rodina z mé strany ... Jo určitě i pomoc, že si můžu odpočinout, jednou za půl roku si můžem s manželem vyjet na víkend a odpočinout si nebo jednou za čtvrt roku si ho mamka vezme přes noc, abysme mohli do kina nebo tak. Dělat ty normální věci, co dělaj normální lidi. A hlídání tak, abych si došla k doktorovi nebo občas jít s přáteli.

T: Co rodiče ostatních postižených dětí?

L: Jo tak je velká psychická pomoc, protože tady kolem sebe máš rodiče dětí, který prostě vyrostou, jsou jiný. Potom už si s nima nemůžeš hrát na písčku, kde my jsme uvízli. Oni jsou jiní, oni vyrostou, my ne, ale tohleto jsou děti, který jsou na tom stejně a ty děti se asi i rozpoznaj určitým způsobem, že jsou jiný a jako ten je jinej, ten je můj kamarád. Oni se víc tolerujou, se mi zdá. Když jsme chodili do integrovaný mateřský školky, tak tam byly zdravý děti i postižený a Honza spíš se kamarádil s těma postiženejma, jakože svejma. Víc tíhnul k těm, co na tom byli, jako on.

T: Jak se poznáváte s těma rodičema?

L: Víceméně jsou to maminky dětí, co jsme kdy potkali, ať už ve školce, různých těch aktivitách jako je potom plavání, hipoterapie, lázně, víkendový pobyty, co pořádají ty služby, péče, škola a podobně. Ale není to nějak zaměřený přímo na to seznamování. Tam jsme my nebyli. Neříkám, že to neexistuje, ale na takovýhle schůzce jsme nebyli.

T: Co úřady? Jak se dostáváte k informacím ohledně dávek a tak?

L: No ze začátku nám hrozně pomáhala raná péče, což je výborná služba, která tě nasměruje tím správným směrem. Poradí, co je potřeba, co máš zařídit, kde to máš podat a shánět a co vůbec existuje. Nasměrují tě na ten začátek. Teď se poptáš po jiných maminkách, na internetu, televize. Jako, že by tě informoval úřad nějak sám o sobě o sociální péči nebo tak něco, tak to ne. Že bych přišla na sociální odbor a že by mi řekli na tohle máte nárok, tak to nefunguje. Člověk se musí dopídit sám. Ta péče je sama o sobě dost těžká a každá pomoc se hodí.

T: Jak se tam k tobě chovají?

L: Je to určitě úřad od úřadu, člověk od člověka, nechci odsoudit sociální odbor jako takovej. Tady u nás je to ale komplikovanější (mlčení) máme s nima špatný zkušenosti protože Celkově když to porovnáme s maminkama jiných dětí, tak tady nemáme nárok na spoustu věcí, který oni dostávají. Třeba všelijaký peněžní příspěvky na zakoupení pomůcek, co neplatí VZP. Viz rehabilitační lehátko, na kterým cvičí třikrát, čtyřikrát denně, teď už ne tak často, ale stojí kolem 40 000 či víc. Úřad může přispět 100 %, u nás mi do očí řekli, že nikdy 100 procent nedávaj. Chápu, spoluúčast ano, ale... Nevím, přijde mi, že to tady nefunguje tak, jak má. Koukaj na mě, jako kdybych si nedokázala zajistit to základní pro své dítě. Jakože my jsme neschopný se o něj postarat, tak žádáme pomoc někde.

T: Jde o tu přímou komunikaci. Jak to probíhá u Vás?

L: Přijdu si jako nějaký prosebníček, co jde žebrot za zahradníčkem někde pod most. Jako že jsem nějaký žebraček, co prosí o pomoc a někdo se smiluje, někdo se nesmiluje. Nevím, jak to jinak říct....

T: S těmi dávkami souvisí zabezpečení rodiny? Jak to vnímáte? Jste zabezpečená?

L: To jsem určitě. Manžel dře a podniká. Dělá 13 hodin denně. Jsme zabezpečený určitě. To neříkám, že nejsme. Máme na to, abychom zaplatili lékaře, který si vymyslíme. Máme na to, abychom zajistili tu péči, aniž bychom museli nějak zbytečně

šetřit. Základní potřeby máme zabezpečený. Není to na to, abychom si ukládali tisíce do banky a říkali si, že jsme bohatý, ale zabezpečený určitě jsme.

T: Co příspěvek na péči? Jeho vyřizování?

L: Nám ho vyřizovali několikrát. Pokaždý jinak a mám různé zkušenosti. V tom roce, kdy jsme měli tehdy nárok, tak to byla jakoby návaznost na mateřskou, tak jsem prošla nějak bez ničeho. Byli jsme tehdy pozvaní před LPK do Pardubic, ale ze zprávy vyplývalo jasně, jak to je, a paní doktorka řekla pouze, že mi nebude přilejvat sůl do ran a uznala všechno, co v těch papírech bylo. To vyšetření trvalo asi deset minut. Uznala, že to je tak, jak je, a bylo.

Tehdy sociální šetření snad ani nebylo... Pak když ho posuzovali po třech letech, tak to bylo. Pozvali se k nám do domácnosti, ale mě přišlo, že jsme nějak odpověděli na pár otázek, a ani vlastně nevím, proč to šetření bylo v rodině, protože ten syn je vůbec nezajímá. Odpověděli jsme na pár otázek, oni se nám rozhlídli po obývacím pokoji a během deseti minut byli pryč. Já nevím, proč se tomu říká sociální šetření. To prostě bylo zvláštní....

Když posuzovali PNP znova, tak zas to bylo úplně jiný. Ten Honzík tam musel být součástí, snažili se s ním komunikovat a zajímá je ten syn. Zajímalo je úplně všechno, co se týče péče a toho, co všechno následuje, jak to probíhá. To se nedá porovnat ta šetření. Takže záleží na člověku - ne na úřadu, ale na člověku. Má přiznaný IV. stupeň.

T: Ty služby jsou placené. Kolik z těch peněz využíváte z toho příspěvku na ty služby?

L: Asi dvě třetiny.

T: Máte nějaké možnosti jít do práce?

L: No, pokračovat v práci bych určitě chtěla, ale Honza chodí do školy, kde tráví určitou část dne. Mimo všech diagnóz má taky hodně velký problémy se spaním, kdy k němu během noci třeba desetkrát, patnáctkrát vstávám. Ráno vypravím syna do školy a nedovedu si představit, že po takhle probdělý noci, kdy naspím to se fakt dá počítat na pár hodin, abych šla dělat cokoli, kde se musí člověk trošičku soustředit. Proto to není možný. Taky by byla potřeba práce na částečnej úvazek. Navíc jsme na malém městě, kde taková práce asi není. Našla by se práce, doplňovat zboží v supermarketu nebo těžká manuální práce, ale když bych někde 4, 5 hodin doplňovala zboží do regálu a pak měla pokračovat v další fyzický námaze - rehabilitace, přenášení... Prostě zatím ne. Chtěla bych pracovat, ale zatím ne... Zkoušela jsem částečnej úvazek, ale většinou to

jsou takový úvazky, kde za 3 hodiny denně vydělám 2 až 3 tisíce. A když potom musím řešit prázdniny, školy, hlídání a zastoupení mě, tak bych dala víc, než vydělám, takže je to spíš zbytečný. Ale kdyby to byla práce, která by mi něco dávala, kdybych mohla dělat něco v kanceláři, ne manuální práce, kde bezmyšlenkovitě budeš strkat jeden výrobek za druhým.

T: Jaké využíváte služby?

L: Několikrát už jsem mluvila o raný péči, což je skvělá služba, která funguje, je nabízená dětským lékařem a pak v těch různých rehabilitačních střediscích. A to fakt funguje úplně perfektně. I když jsme byli pod pražskou ranou péči, tak i když ta vzdálenost byla velká, tak ta služba funguje tak, jak má. Konkrétně se vším poradí a nezajímá je jenom vývoj Honzíka, zdravotní stav a ty služby na syna. Zajímá je i to, co cítím já, že potřebuju poradit, že si člověk potřebuje jenom popovídat. Ta služba je perfektní, kompletní a se vším všudy.

T: Jak probíhá to konkrétní poskytování?

L: Ono už je to několik let zpět. My už tam nepatříme. Od nějakých základních vyšetření. Honza potřeboval zrakovou péči, tak nějaký základní vyšetření zraku. Nebo celkově s tou prací, když jsem si připadala, že mu nestačím, tak sehnali rehabilitačního pracovníka, přijeli s ním k nám domů, ukázali, naučili další cvičení, který by šly. Když jsme se zastavili v komunikaci, ukázali alternativní způsoby, dovezli, doprovodili mě do střediska, který se tím zabývá. Prostě cokoli, kdykoli byl nějaký problém, tak oni si věděli rady a dokázali pomoc. Ale raná péče je pro malé děti, takže do nějakých sedmi let, do té doby, než dítě zatřídí do školního kolektivu. Pak ta péče bohužel pak končí.

T: Pak by mělo přijít poradenství.

L: Nevím, co tím myslíš, na co se ptáš. No odborný poradenství tady u nás prostě není. Honzík nastoupil do školy, kde fungujou ty mimoškolní aktivity, kde pomůžou, postrkají člověka tím správným směrem, ale odborný poradenství, nevím, co si mám pod tím představit. Nikdo nám nic takového nenabídnul. Nevím, jak a kde to mám využívat. Popravdě ani nevím, co si pod tím představit. Využíváme různé jiné služby, konkrétní. Hipoterapii, kanisterapii, chodíme plavat... To jsou všechno samostatné věci, který si člověk poshání nebo se někde doví. Pak využíváš, co chceš, a s dítětem si dojedeš a děláš to, co myslíš, že mu pomůže, nebo co ti doporučí odborní lékaři. Takže hipo patří pod jednu sociální službu, plavat jezdíme sami, protože jsme absolvovali to

základní, kanisterapii máme přes známou. Jakože posháníme si to, co si myslíme, že by mu pomohlo. Dostáváme nabídky ve škole, ne že bysme všechno sháněli. Je to hlavně o té konkrétní činnosti, na kterou si nějak přijdeš.

T: Využíváte asistenci?

L: Honzík nemá asistenta ani ve škole, o tom rozhodovala škola jako taková. My jsme absolvovali jejich vyšetření u psychologky a ta doporučila, jak se o něj starat. Co potřebuje, jak s ním pracovat, a došla k tomu, že asistenta nepotřebuje. Jen pedagog tam má asistentku. Ta a vychovatelka je společná na třídu. Mimo školu ji nevyužíváme vůbec. Ta možnost i tady ve městě je, ale nevyužíváme ji. Nemáme tu potřebu, nemyslím si, že by to bylo potřeba. Zvládáme to tak, jak to je.

T: Co denní stacionáře?

L: Já snad ani nechci, abysme ho někdy potřebovali. Ne že bych ho chtěla nějak zatracovat nebo něco. Určitě až skončí školní docházku, tak budem něco takovýho chtít využívat dál, aby se dostal do kolektivu podobných dětí a aby nezůstal izolovaný, to určitě ne. Ale ten kontakt s tím okolím si myslím, že stačí tak, jak je nastavený tou školou, těma maminkama, tou hipoterapií a těmahle aktivitama, který děláme s ním. Takže denní stacionář zatím ne. Ani jako návaznost školy. Honzíkovi je skoro devět roků, vývojově jsme někde na roce, zatím neuvažujem a nepotřebujeme. Ani o odlehčovacích službách a tý asistenci.

T: Jak jsou ty služby dostupné?

L: Díky tomu, že mám řidičák a můžu se dopravit sama 15 až 20 kilometrů, tak jsou dostupný, určitě by bylo lepší, kdyby to bylo tady u nás, ale zas to chápu, že na takovém malém městě není tolik těch dětí a nemůže to tak být. Takže je to dostupný, ale jenom díky tomu, že já se umím dopravit.

T: Váš názor na pracovníky, co jsou s vámi v přímém kontaktu?

Kdybych měla hodnotit ty lidi přímo, tak výborný. Je to kompletní se vším všudy, včetně svozovejch autobusů, co ho přivezou do místa bydliště. Pak ty další služby, který využíváme - víceméně to funguje. Tu špatnou zkušenost máme jen s úřady. Jako se sociálním odborem. To není tak, že by ta péče nefungovala.

T: Děkuji moc za rozhovor.