

TECHNICKÁ UNIVERZITA V LIBERCI
FAKULTA PEDAGOGICKÁ

Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

Studijní program: Sociální práce

Studijní obor: Penitenciární péče

Kód oboru: 7502R023

Název bakalářské práce:

ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÝ JEDINEC V RODINĚ

Handicaped member in the family

Autor:

Bohdanka Capuličová
Spojovací 3231
46401 Frýdlant

Podpis autora: _____

Vedoucí práce: Mgr. Květuše Sluková

Počet:

stran	obrázků	tabulek	grafů	zdrojů	příloh
57	0	0	7	14	1+1 CD

CD obsahuje celé znění bakalářské práce.

V Liberci dne: 30.4.2007

TECHNICKÁ UNIVERZITA V LIBERCI

FAKULTA PEDAGOGICKÁ

Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Jméno a příjmení: Bohdanka Capuličová
Adresa: Spojovací 3231, 46401 Frýdlant v Čechách

Studijní program: Sociální práce
Studijní obor: Penitenciární péče
Kód oboru: 7502R023

Název práce: ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÝ JEDINEC V RODINĚ

Název práce v angličtině: HANDICAPED MEMBER IN THE FAMILY

Vedoucí práce: Mgr. Květuše Sluková

Termín odevzdání práce: 30. 04. 2008

Bakalářská práce musí splňovat požadavky pro udělení akademického titulu „bakalář“ (Bc.).

.....
vedoucí bakalářské práce

.....
děkan FP TUL

.....
vedoucí katedry

Zadání převzal (student): Bohdanka Capuličová

Datum: 16. 02. 2007

Podpis studenta:

Cíl práce:

Zjištění jakým způsobem ovlivňuje zdravotně postižený jedinec rodinný život.

Základní literatura:

HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-303-X.

TRÉLAŮN, B. *Překonávání konfliktů v rodině*, Portál Praha s.r.o., vyd. 1, 2005, ISBN 80-7178-935-6.

VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie*, 1. vyd. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-308-0.

CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením*. 1. vyd. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-588-1.

KIRBYOVÁ, A. *Nešikovné dítě*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-424-9.

KRAUS, J., a kol. *Dětská mozková obrna*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 2005. ISBN 80-247-1018-8.

MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3. vyd. Praha: Slon, 2003. ISBN 80-86429-19-9.

Prohlášení

Byl(a) jsem seznámen(a) s tím, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, zejména § 60 – školní dílo.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci (TUL) nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu TUL.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědom(a) povinnosti informovat o této skutečnosti TUL; v tomto případě má TUL právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Bakalářskou práci jsem vypracoval(a) samostatně s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím bakalářské práce a konzultantem.

V Liberci dne:

Podpis:

Děkuji všem, kteří mi pomáhali při psaní této bakalářské práce. Mgr. Květuši Slukové za vedení práce, všem zúčastněným rodinám za pomoc a vstřícnost při zjišťování údajů. Poděkování patří i mému manželovi a rodině, kteří mi umožnili studovat tuto školu a vždy mě podporovali.

Název bakalářské práce: ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÝ JEDINEC V RODINĚ

Název bakalářské práce: HANDICAPED MEMBER IN THE FAMILY

Jméno a příjmení autora: Bohdanka Capuličová

Akademický rok odevzdání bakalářské práce: 2007/2008

Vedoucí bakalářské práce: Mgr. Květuše Sluková

Resumé:

Bakalářská práce se zabývala problematikou rodin pečujících o handicapované dítě. Množství narozených handicapovaných dětí roste a vzhledem ke snižování kojenecké úmrtnosti v důsledku zvyšování medicínské úrovně bude dále růst i do budoucna. Autorka práce popisovala život rodin, které pečují o handicapované dítě, jejich problémy i radosti spojené s péčí o svého potomka. Práci tvořily dvě stěžejní oblasti. Jednalo se o část teoretickou, která za pomoci zpracování odborných literárních a internetových zdrojů popisuje psychickou i fyzickou zátíženost rodin, sociální pomoc rodinám s postiženým dítětem, jejich finanční situaci, způsoby integrace pro své dítě a v neposlední řadě i vzdělání, které společnost handicapovaným dětem nabízí. Praktická část zjišťovala za pomoci dotazníků postoj 30 rodin, které pečují o handicapované dítě. Výsledkem dotazníkového šetření bylo shrnutí informací poskytnutých od respondentů v roli pečovatele a rodiče. Za největší přínos práce vzhledem k této citlivé a zátěžové problematice, jakou bezesporu péče o handicapované dítě je, byla ochota rodin podělit se o své zkušenosti, radosti i trápení, které jim péče přináší.

Klíčová slova:

Rodina, respondenti, pečovatel, dotazníkové šetření, handicapované dítě, rodinný život, zjištění, zátěž, péče, sociální postavení, integrace, individualita osobnosti, láska, trpělivost, pochopení.

Summary:

Bachelory work concerns with the problem of the families looking after handicapped child. Amount of children born with some handicap is growing and in a view of decrease of natimortality and due to increase of medical level will be still growing. Author describes life of families looking after handicapped child, problems and joys of these families connected with care of their descendant. Work consists of 2 main areas. The teoretical part describes physical and psychical carrying capacity of the families, social help to them, their financial situation, ways of integration for their children and last but not least education which is offered by

society to these children. Internet and literature sources are used there. The practical part surveys attitudes of 30 families looking after handicapped child. Result of questionnaires is summary of information given by respondents-mothers and parents of these children. The main benefit of the work in a view of this sensitive problems was the willingness of the families to share their experience, joys, troubles, connected with care of their children.

Keywords:

Family, respondents, tender, survey, handicapped child, family life, findings, stress, care, social status, integration, individuality, life, patience, sympathy.

OBSAH

Teoretická část.....	9
1 Úvod.....	9
2 Rodina.....	11
2.1 Moderní rodina.....	11
2.2 Vývoj rodiny.....	12
2.3 Společný rodinný život.....	12
2.4 Rodinné zázemí.....	13
3 Problematika integrace.....	14
3.1 Speciální pedagogika a vývoj péče o postižené.....	14
3.2 Možnosti péče.....	15
3.3 Způsob vyrovnání dítěte se zátěží.....	16
3.4 Úmluva o právech dítěte.....	17
3.5 Integrace postiženého dítěte do škol.....	18
3.6 Výhody integrace.....	18
3.7 Zajištění integrace.....	19
3.8 Zábrany integrace.....	19
4 Zdravotní postižení.....	19
4.1 Výskyt a příčiny vzniku zdravotního postižení.....	20
4.2 Psychické změny vyplývající z postižení.....	21
5 Rodina postiženého dítěte.....	22
5.1 Rodiče postiženého dítěte.....	23
5.2 Proces akceptace postiženého dítěte rodiči.....	24
5.3 Sourozenci postiženého dítěte.....	27
5.4 Extrémní varianty přístupu rodičů k dětem.....	29
5.5 Obětavost, či obětování.....	31
5.6 Rozdělení rolí v rodině s postiženým dítětem.....	32
6 Sociální služby.....	33
6.1 Potřeba sociálních služeb.....	33
6.2 Poskytované druhy sociálních služeb.....	34
6.2.1 Osobní asistence.....	34
6.2.2 Příspěvek na péči.....	34
6.2.3 Nová pravidla rodičovského příspěvku.....	35
6.2.4 Podmínky příspěvku u zdravotně postižených dětí.....	36
Praktická část.....	37
7 Popis vzorku.....	37
8 Použité metody.....	38
9 Cíl dotazníkového šetření.....	38
10 Metoda dotazníkového šetření.....	38
10.1 Cílová skupina.....	39
11 Předpoklady průzkumu.....	39
12 Depistáž.....	40
13 Vlastní realizace a zjištění.....	40
14 Závěr.....	53
15 Návrh opatření.....	54
16 Seznam použitých informačních zdrojů.....	56
17 Přílohová část.....	57

Teoretická část

1 Úvod

Téma této bakalářské práce pojednává o průzkumu toho, jakým způsobem se vyrovnává rodina dnešní doby s péčí o zdravotně postiženého jedince. Tato problematika je velice rozsáhlá pro věkovou kategorii jedinců, a proto bylo rozhodnuto, že bude proveden průzkum v rodinách, které pečují nebo v minulosti pečovaly o zdravotně postižené dítě do školního věku tj. do věku 15 let.

Počet lidí, kteří jsou zdravotně nebo tělesně postižení, v našem okolí roste. V minulosti nebyla společnost zvyklá na kontakt s těmito lidmi, a tak se často postižení lidé dostávali do nepříjemných situací plynoucích z neznalosti a nepochopení jejich problémů zdravou populací. V posledních letech zejména po roce 1989 se snahy o zlepšení situace různě handicapovaných lidí zesilují, což pocítují také tělesně postižení a jejich blízcí, kteří o ně pečují. I když ani tyto začátky nejsou bezproblémové a bezchybné, lze říci, že cesta, kterou bylo vykročeno, míří k vytouženému cíli. Tím cílem by mělo být dosažení takového klimatu ve společnosti, který by naučil handicapované žít se zdravými ve vzájemné úctě a pochopení.

Je více než jasné, že není větší bolesti, než dojít k poznání, že vlastní dítě se nebude vyvíjet tak, jak bylo očekáváno, a že jeho postižení je trvalé a závažné. Nejruznější obtíže a nepříjemnosti, na které si mnozí lidé stěžují a pod kterými se třeba i hroučí, jsou ve srovnání s touto bolestí jen povrchními, banálními těžkostmi denního života. Avšak i tu největší bolest je nutno překonat a zvládnout – kdyby pro nic jiného, tak pro naše postižené dítě samotné, bude uděláno vše, co je v našich silách. Chceme, aby v mezích svých možností bylo v životě šťastné. To bychom nikdy nedokázali, kdybychom my sami jeho rodiče (prarodiče, přátelé, sourozenci, my všichni kolem) tuto těžkou, přetěžkou skutečnost nepřijali a sami se s ní dobře nevyrovnali. A k tomu právě směřuje i tento průzkum, který byl zaměřen na zjištění citového, psychického, ale i sociálního postavení rodin, které se s rozhodnutím postarat o handicapované dítě poprali vskutku s obdivem.

„I pro dítě postižené – ba pro ně víc, než pro kterékoliv jiné – je třeba, aby jeho rodiče a ostatní členové a blízcí v rodině byli klidní a vyrovnaní, aby žili pokud možno harmonickým životem, aby se dovedli ze života radovat a aby vytvářeli sobě i dítěti pěkné

prostředí. Je to vlastně jejich první a základní povinnost ve službě svému dítěti, neboť ono je potřebuje víc než kohokoliv jiného a chce je mít zdravé, zdatné, v dobré duševní kondici.“¹

Každá mladá rodina, která očekává narození svého potomka, si vybarvuje, jak to bude krásné, až budou mít děťátko, vkládá své ambice do představy o budoucnosti svého dítěte, ve kterém vidí slavného malíře, fotbalistu či klavírní virtuosku. Potom přijde bohužel den, kdy lékaři sdělí tvrdou a pro rodiče nerespektovatelnou realitu, se kterou se zhroutí celý svět a i ten sebemenší sen jejich představ. „Každý z nás je jiný, a každý rodič proto reaguje po svém. Asi nikdo není ušetřen pocitu typu“proč zrovna já“ a pocitu zoufalství. Plakat se dá, ale jen určitý čas. Pak, zatímco jeden přijme situaci jako výzvu a dá se do boje, jiný z boje uteče, protože tuto ránu osudu neunes. Je to zkouška osobních vlastností a sil nikdo si netroufá soudit někoho za to, jak se s ní vypořádá.“²

V teoretické části bakalářské práce jsou uvedeny základní informace zaměřené na rodinu jako takovou, rodinný vývoj, moderní rodinu, společný rodinný život a rodinné zázemí. Dále potom na zdravotně postiženého jedince, rodinu handicapovaných dětí, na sourozence handicapovaného dítěte a další členy rodiny. Jedna z částí teorie také zaujímá velice rozsáhlou psychologickou problematiku, a tou je proces akceptace postiženého dítěte rodiči. Další součástí teorie je také velice důležité období, a tím je integrace postiženého dítěte ať už do společnosti, mateřské školy, běžné základní školy či školy speciální.

Pro zpracování praktické části bakalářské práce byla zvolena metoda smíšeného výzkumu. V rámci studie byla provedena depistáž, formou pěti dotazníků, na jejichž základě byl proveden průzkum ve třiceti rodinách libereckého regionu, které pečují nebo v minulosti pečovaly o zdravotně postižené dítě. Podklady pro tuto práci byly získány z mnoha zdrojů. Byly jimi hlavně odborné knihy, časopisy, brožury a publikace zaměřené na problematiku zdravotně postižených a jejich rodiny, dále potom aktuální elektronické zdroje, které se staly důležitou reálnou součástí informací.

Cílem této bakalářské práce je seznámení s problematikou péče o děti postižené a jejich rodiny. Výsledkem této práce je ukázka toho, že lidé se zdravotním postižením není potřeba litovat či se jim naopak vyhýbat, ale že by měli být spíše přijímáni bez předsudků jako rovnocenní partneři.

¹ Internetový zdroj: <http://www.rodina.cz/clanek2153.htm>, Prof. PhDr. MATĚJČEK, Z., CSc.

² CHVÁTALOVÁ, M., *Jak se žije dětem s postižením*. Praha. Portál 2001. str. 11.

2 Rodina

Rodina (podle sociologické definice) představuje skupinu osob přímo spjatých pokrevními svazky, manželstvím nebo adopcí, jejíž dospělí členové jsou odpovědni za výchovu dětí.

Ačkoliv právní řád České republiky neobsahuje explicitně vyjádřenou definici rodiny, za rodinu pokládá především rodinu založenou manželstvím. Rodinu lze však zároveň i chápat jako malou skupinu osob, které jsou navzájem spojeny nejen manželskými a příbuzenskými, ale i jinými obdobnými vztahy a zvláště společným způsobem života. Další definice popisují rodinu prostřednictvím jejích funkcí: funkce reprodukční, sociálně ekonomické, kulturně výchovné, sociálně psychologické a emocionální.

2.1 Moderní rodina

V moderním světě se role rodiny uvolňuje právě v souvislosti s majetkoprávními vztahy. Žena během dvacátého století získala značnou samostatnost osobní, finanční a společenskou, dokonce nepovažuje za nutné udržovat vztah s mužem kvůli společné výchově dětí. Zatím největší šíři tohoto úkazu můžeme dokumentovat v USA cca od osmdesátých let, kde se dokonce stalo určitou prestiží žít stylem singles. V naší zemi se rodina v tradičním pojetí rozpadá zhruba od sedmdesátých let 20.století, kdy došlo k definitivnímu překonání společenského odsudku rozvodu. Důsledkem je generace již dnešních čtyřicátníků a padesátníků, kteří z rodinného prostředí neznají některé vzorce chování, protože je nemohli odpozorovat z interakce a komunikace vlastních rodičů. Nedokážou řešit vlastní problémy, nebyli vedeni k úctě vůči partnerovi, k důsledné a odpovědné výchově dítěte a ani k úctě k vlastním předkům. Nemohli tudíž nic z toho předat dál a jejich potomci se rozvádějí také. Nyní vyrůstá třetí generace, která se hůře orientuje v takzvaných tradičních hodnotách, ale možná právě proto je vědomě hledá. Situace je složitější o vlivy totalitního systému, kdy se sice rodina měla stát bezpečným územím, ale už v sobě nesla rozkladné prvky zvenčí.

V současnosti mnoho odborníků i laiků pochybuje o schopnosti dalšího setrvání „tradiční“ rodiny, ale zkušenosti ukazují, že pokud je pomínuta hmotná stránka existence jako prvořadá, potom se stává důležitou péče o děti a jejich výchova v tradičním smyslu. Dítě potřebuje znát vzorce chování, které se mimo úplnou rodinu, nikdy nemůže později „douce“.

2.2 Vývoj rodiny

Společnost i rodina se rychle vyvíjejí.

Výrazně se zvýšila očekávání všech, kteří ji tvoří, jak z hlediska citového, vztahového, tak i pokud se jedná o seberealizaci. Realizuje se rovnoprávnost pohlaví. Děti se staly subjektem práva, zůstávají také v domově delší dobu. Vedle toho zaujímají důležitá místa v rodině také média a především televize, a tím pádem se zužuje rodinná buňka a rodiny se od sebe izolují. Mnoho matek a otců se cítí v konečném důsledku osamělejšími při péči o své děti, při zajišťování jejich každodenních potřeb a orientačních bodů. Být rodičem vyžaduje určitý druh přizpůsobení, protože současně s narozením dítěte přichází změna v našich zvycích, v postavení a v rolích. V tomto období přichází spousta srovnávání toho, co bylo před a toho, co je nyní. Tápeme v životních situacích a musíme se ztotožnit s novou rodičovskou rolí, se kterou nemáme ještě žádnou zkušenost.

Vzhledem k tomu, že je manželství postaveno v zásadě na logice lásky a ne, jak tomu bylo dříve, na majetnosti a postavení rodin, vzniká zde frustrace způsobená nedostatkem komunikace, shonem dnešní doby a nahromaděnou zatrpklostí, která končí až rozvodem manželství. Máme tedy rodiny vzniklé, rozvrácené, znovu vzniklé a jejich členové často vytvářejí nové způsoby života v rodině a experimentují s nimi. Všechny tyto situace jsou z psychologického, citového a sociologického hlediska velice náročné na překonání.

2.3 Společný rodinný život

„Rodina zůstává hlavním privilegovaným místem lásky, ochrany a výchovy. Každý se snaží v co nejlepší a největší míře dát svým nejbližším to nejlepší, co má. Všichni si představujeme harmonii rodinného života v co nejlepším světle, ale nástrahy životních problémů nás přesto vykolejí. K rozpakům v životních situacích dochází zejména proto, že v dnešní době se ve školách větší přednosti kladou na matematiku, čtení a psaní a na straně druhé se zapomíná na aplikaci a komunikaci při společném soužití. Lidé nejsou zvyklí společně komunikovat a dostat se při diskusi na stejně sladěnou úroveň názoru a přitom kontrolovat své emoce, reagovat na agresivitu, dokázat se prosadit bez použití násilí vůči druhému.

Existuje mnoho druhů inteligence, ale v naší společnosti nejuznávanější je „matematicko – logická“. Zdráháme se přisoudit stejnou výši emocím. Nesmíme zůstávat

analfabety, vždyť světu nevládne rozum, ale emoce, a proto připojme k inteligenci hlavy také inteligenci srdce.

Jestliže ve společné domácnosti žijí generace nelze se úplně vyvarovat konfliktu, který vznikne rozlišností názorů mezi dětmi, mezi dětmi a dospělými, či mezi dospělými. Vznik konfliktu nemusí skončit pouze negativním frustrujícím zážitkem, ale může vyústit i v dobrý konflikt, který se budou zúčastněné osoby snažit vyřešit. Konflikt tedy může v rodině vést až k vyjasnění vztahů.³

2.4 Rodinné zázemí

Rodinné zázemí hraje pro postiženého klíčovou roli. V rodinném prostředí si dítě osvojuje základní představy o světě a pokud mu rodina dokáže (může) poskytnout pocit bezpečí a jistoty, vytváří si dítě dobrý předpoklad pozitivní orientace do života. Ačkoliv se později postižený jedinec může setkat s řadou problémů v kontaktu s lidmi a společenskými institucemi, je tato pozitivní zkušenost předpokladem zvládnání i obtížných životních situací. Je zřejmé, že rodiny, které pečují o zdravotně postiženého (ať už se jedná o dítě či dospělého), jsou zatíženy více.

K typickým problémům, se kterými se rodiny pečující o postiženého člena setkávají patří:

- ✓ přetížení rodiny (zaměstnání versus péče o postiženého)
- ✓ ekonomické problémy (náklady na kompenzační pomůcky, dopravu apod.)
- ✓ psychické zatížení členů rodiny (častá rozvodovost)
- ✓ sociální izolovanost
- ✓ nároky na odborné znalosti v souvislosti se zdravotním postižením

- ✓ vyvážené výchovné působení (vedení postiženého k samostatnosti)⁴

³ TRÉLAŮN, B., *Překonávání konfliktů v rodině*, Praha, Portál 2005, str. 9-11.

⁴ Internetový zdroj: <http://cs.wikipedia.org/wiki/Rodina>

3 Problematika integrace

3.1. Speciální pedagogika a vývoj péče o postižené

Speciální pedagogika je věda o zákonitostech speciální výchovy a speciálního vzdělávání jedince, který z důvodu znevýhodnění vyžaduje při vzdělávání speciální pedagogický přístup, podporu při pracovním a společenském uplatnění.

Předmětem péče SP je zdravotně, eventuelně sociálně znevýhodněná osoba, která potřebuje podporu v oblasti výchovy, vzdělávání, při pracovním a společenském uplatnění. Cílem SP je maximální rozvoj osobnosti postiženého nebo znevýhodněného jedince a dosažení maximálního stupně socializace. Socializace znamená schopnost jedince zapojit se do společnosti, formovat k ní pozitivní vztahy, vztahy ke vzdělání, k práci.

Sovák uvádí stupně socializace jako:

- integrace – naprosté zapojení a úplné splynutí znevýhodněného jedince ve společnosti,
- adaptace – přizpůsobení se znevýhodněného jedince společenskému prostředí za určitých podmínek, je nutné vycházet z individuálních vlastností, schopností a potřeb znevýhodněného jedince,
- utilita – sociální upotřebitelnost znevýhodněného jedince, možnosti rozvoje jsou omezené, pracovní a společenské uplatnění pod dohledem jiných osob,
- inferiorita – sociální nepoužitelnost, segregace jedince, nevytvoření, popř. ztráta soc. vztahů.

Po roce 1989 dochází u nás k významné změně ve školské péči o znevýhodněné děti a mládež – snaha o integraci mezi společností. Také se rozšiřuje síť poradenských služeb. Vedle pedagogické psychologie poraden vznikají speciální pedagogická centra, která zabezpečují poradenskou, terapeutickou a metodickou činnost pro děti a žáky se znevýhodněním, pro jejich učitele a rodiče.

Podle druhu postižení vyžadují jednotlivé kategorie dětí i dospělých specifické formy výchovy, vzdělávání a pomoci při socializaci. Z tohoto pohledu se člení SP na šest oborů. Označení oborů má původ v Sovákově systému SP.

- 1) **psychopedie**- SP osob ment. postižených

- 2) **somatopedie**- SP osob tělesně postižených a mládeže nemocné a zdravotně oslabené
- 3) **logopedie**- SP osob s narušenou komunikační schopností
- 4) **oftalmopedie**- SP osob zrakově postižených
- 5) **surdopedie**- SP osob sluchově postižených
- 6) **etopedie**- SP osob mravně narušených, s poruchami chování

V současné době jsou k tomuto dělení přiřazovány ještě dva obory:

- 1) SP osob s kombinovaným postižením,
- 2) parciální nedostatky-specifické vývojové poruchy učení, lehké mozkové dysfunkce.

SP je nejtěsněji spjata s obecnou pedagogikou a didaktikou. Proces speciální výchovy a vzdělávání nelze naplňovat bez dostatečných znalostí odlišností vývoje v oblasti fyziologie a patologie, studia psychických zvláštností v oblasti psychologie, patopsychologie, psychopatologie, sociologie a soc.psychologie.

3.2 Možnosti péče

Předškolní vzdělávání:

a) speciální mateřské školy - rámcový vzdělávací program pro předškolní vzdělávání respektuje skutečnost, že oproti vzdělávání běžné populace dětí vyžaduje vzdělávání dětí se spec. vzdělávacími potřebami obvykle některé jiné, popřípadě další podmínky, např. v oblasti věcného prostředí, životosprávy dětí, psychosociálního klimatu, organizace vzdělávání, jeho personálního a pedagogického zajištění, spolupráce školy s rodinou. Předškolní pedagog musí brát v úvahu speciální potřeby dětí, které se liší podle charakteru a stupně postižení či znevýhodnění dítěte. Proto by měl být vzdělán v oblasti speciální pedagogiky,

b) mateřské školy - integrace dětí do běžné mateřské školy znamená přiblížení se normálnímu prostředí a snížení nebezpečí izolace dítěte i jeho případnému vylučování ze společnosti ostatních vrstevníků. To usnadňuje osobnostní a sociální rozvoj i sociální integraci dítěte.

Základní vzdělávání:

a) základní škola praktická-speciálními výchovnými a vzdělávacími prostředky a metodami umožnit žákům dosáhnout co nejvyšší úrovně znalostí, dovedností a osobnostních kvalit při respektování jejich individuálních zvláštností a možností. Výuka vyžaduje spec.učební metody, vhodný výběr učiva a individuální přístup učitele a výrazné snížení počtu žáků ve třídě,

b) zákl.škola speciální-vychovává a vzdělává žáky s takovými nedostatky rozumového vývoje, pro které se nemohou vzdělávat podle vzdělávacích programů základních škol ani základní školy praktické. V těchto školách se vzdělávají zpravidla žáci s mentálním postižením středního až těžkého stupně. Cílem je rozvíjet psychické i fyzické schopnosti a předpoklady žáků a vybavit je takovými vědomostmi, dovednostmi a návyky, které jim umožní, aby se v maximální možné míře zapojili do společenského života,

c) přípravný stupeň základní školy speciální - poskytuje přípravu na vzdělávání dětem s těžkým mentálním postižením, souběžným postižením více vadami či autismem. Klade si za cíl umožnit školní vzdělávání těm žákům, kteří by vzhledem k těžšímu stupni mentální retardace a případně dalším důvodům nebyli schopni školního vzdělávání, ale u nichž jsou patrné určité předpoklady rozvoje rozumových schopností, které by jim perspektivně mohly umožnit absolvovat základní školu speciální nebo alespoň její část,

d) rehabilitační vzdělávací program - pro žáky s velmi závažným mentálním postižením, které jim znemožňuje vzdělávání na úrovni speciální a praktické školy, ale umožňuje jim, aby si v přizpůsobených podmínkách a za odborného speciálního pedagogického vedení osvojovali některé elementární vědomosti, dovednosti a návyky, které jim umožní získat alespoň určitou dávku soběstačnosti, pomohou jim najít vhodnou formu komunikace s okolím a budou napomáhat rozvoji jejich motoriky.

Další vzdělávání a profesní příprava mládeže

a) **odborná učiliště** - příprava žáků na profesní uplatnění s akcentem na předávání praktických dovedností,

b) **praktické školy** - praktické rodinné školy.

Celoživotní vzdělávání lidí s mentálním postižením

a) **večerní školy** - opakování učiva, orientace v okolním světě a životě, rozvíjení komunikačních dovedností, práce s počítačem, výchovné a umělecké předměty,

b) **kurzy k doplnění vzdělání,**

c) **aktivační centra** - obecná a praktická část.

3.3 Způsob vyrovnání dítěte se zátěží

Vliv onemocnění na psychiku se projevuje oslabením nervové soustavy a může se projevit zvýšenou dráždivostí a emotivní labilitou. Zejména v oblasti emocionální je to strach, úzkost, kteří bývají spojeny s novým prostředím (nemocnice), z bolesti a nepříjemnými zážitky léčebných zákroků. Dítě chápe nemoc jako strach, neví, co ho čeká, a z tohoto důvodu

mohou vznikat různé fobie, depresivní stavy. Dítě je více vázáno na blízké osoby, jeho celková výkonnost je snížena. Častější absence a omezení zkušenosti v sociální oblasti způsobuje ovlivnění emočního ladění.

U získaného postižení je průběh provázen traumatem z postupného uvědomování si handicapu, a proto je nutná psychologická péče. Vrozené postižení v raném dětství si dítě postižení ani neuvědomuje, první krize přichází v mladším školním věku po nástupu do školy, uvědomuje si rozdíly, může vznikat pocit méněcennosti. Ve středním školním věku se dítě začíná osamostatňovat, není tolik závislé na okolí. V adolescenci přichází vyrovnávání se s postižením, střídání depresivních a optimistických nálad, hledání profesí a citové orientace. V dospělosti většinou dochází k definitivnímu vyrovnání s postižením, nachází trvalé vztahy, sebeuplatnění.

Psychologické problémy post. lidí mohou být odlišné v závislosti na druhu defektu, jeho závažnosti, ale i vzhledem k typickým osobnostním vlastnostem. Každé postižení má svoje typické primární důsledky, které vedou k dalším sekundárním obtížím. Různá postižení vyvolávají rozdílné reakce společnosti, někdy může jít až o soc. stigmatizaci.

Děti potřebují udržovat kontakty se svými vrstevníky, umožňujeme jim dostat se na místa, kam by se běžně nedostaly, dítě má být pravidelně a šetrně o své nemoci informováno, aby dokázalo tyto informace pochopit-rychleji potom pochopí, co mu nemoc přinese a bude se cítit jistější. Vyhledáváme zájmy, které dítěti přinesou úspěch a uspokojení. Dítě nijak nepřetěžujeme, ale ani ho nenecháváme v nečinnosti. Dítě včas připravíme na možné problémy s nástupem do školy, později s volbou povolání-aby se dokázalo s realitou lépe vyrovnat a své omezení přijmout. ⁵

3.4 Úmluva o právech dítěte

Státy, které jsou smluvní stranou úmluvy, uznávají, že duševně nebo tělesně postižené dítě má požívat plného a řádného života v podmínkách zabezpečujících důstojnost, podporujících sebedůvěru a umožňujících aktivní účast dítěte ve společnosti.

Státy, které jsou smluvní stranou úmluvy, uznávají právo postiženého dítěte na zvláštní péči, v závislosti na rozsahu existujících zdrojů podporují a zabezpečují oprávněnému dítěti a osobám, které se o ně starají, požadovanou pomoc odpovídající stavu dítěte a situaci rodičů nebo jiných osob, které o dítě pečují.

Uznávající zvláštní potřeby postiženého dítěte se pomoc v souladu s odstavcem 2 poskytuje podle možností bezplatně, s ohledem na finanční zdroje rodičů nebo jiných osob,

⁵ Internetový zdroj: <http://www.heluli.estranky.cz/stranka/specialni-pedagogika-23-25>

kteřé se o dítě starají, a je třeba k zabezpečení účinného přístupu postiženého dítěte ke vzdělání, profesionální přípravě, zdravotní péči, rehabilitační péči, přípravě pro zaměstnání a odpočinku, a to způsobem vedoucím k dosažení co největšího zapojení dítěte do společnosti a co nejvyššího stupně rozvoje jeho osobnosti, včetně jeho kulturního a duchovního rozvoje.

Státy, které jsou smluvní stranou úmluvy, v duchu mezinárodní spolupráce podporují výměnu odpovídajících informací v oblasti preventivní zdravotní péče a medicínského, psychologického a funkčního léčení v případě postižených dětí, včetně rozšiřování a přístupu k informacím týkajících se metod rehabilitační výchovy a profesionální přípravy k tomu, aby státy, které jsou smluvní stranou úmluvy, mohly zlepšovat své možnosti a znalosti a prohloubit tak své zkušenosti v těchto oblastech. V tomto směru se bere zvláštní ohled na potřeby rozvojových zemí.⁶

3.5 Integrace postiženého dítěte do škol

V současné době má rodina možnost se rozhodnout, jakou mateřskou školu a následně základní školu bude dítě navštěvovat. Rodiče si mohou vybrat mezi vzděláváním svého dítěte na speciální škole, která je zaměřena podle postižení dítěte. Druhou možností je docházka dítěte do školy tzv. běžného typu. V tomto případě je postižené dítě do MtŠ nebo ZŠ tzv. individuálně integrováno. To znamená, že chodí do třídy se zdravými dětmi a je vyučováno podle individuálního vzdělávacího programu (IVP). IVP je sestavován s ohledem na schopnosti dítěte, jsou v něm zahrnuty speciální metody výuky a přístupy k dítěti s určitým typem postižení. IVP tvoří učitelé, asistenti společně s rodiči a pracovníky speciálně pedagogických center (SPC).

3.6 Výhody integrace

„Ze zkušeností s integrací jednoznačně vyplývá, že společná docházka dětí tzv. zdravých a dětí s postižením je velkým přínosem pro obě strany. Obohacuje děti s postižením tím, že jim pomáhá přizpůsobit své chování kamarádům, mnohému se společně naučit, prožívat to, co ostatní děti a jejich rodiny. A na straně druhé se učí zdravé děti lásce k člověku, který je jiný, ale přesto je dobré objevit jeho skvělé vlastnosti.

⁶ Úmluva o právech dítěte ze dne 20. listopadu 1989, článek 23.

3.7 Zajištění integrace

Počátky integrace nebývají vždy úplně hladké. Stále je nutné zařídit spoustu organizačních věcí. Pokud rodiče, často společně s pracovníky SPC, vyberou MtŠ nebo ZŠ, kam by mohlo jejich dítě docházet, musí s jeho přijetím souhlasit ředitel a příslušná učitelka. Pokud se vše podaří, následuje příprava učitelky, na většinou první zkušenost s postiženým dítětem ve třídě. Učitelé, kteří si vyberou tuto práci, ji přijímají s velkým zájmem a chutí.⁴⁷

3.8 Zábrany integrace

„Pro učitelky je práce s postiženými daleko náročnější a musí se dělat s láskou. Nutné je také hledat možnosti a cesty jak pomoci, a to vyžaduje studium odborných časopisů a kontaktování odborníků. V zájmu nás všech by měla každá větší MtŠ mít pracovníka, který by byl schopný s takovými dětmi, a vlastně i s rodiči, pracovat a byl by za tuto oblast zodpovědný.

Další věc, která s integrací souvisí, jsou finance. Za takovýmto dítětem by měly jít finance automaticky, podle stanoveného normativu a to co nejdříve, aby se již před vstupem dítěte připravilo prostředí, kde se bude moci optimálně vyvíjet. Jsou zapotřebí speciální pomůcky. V tomto směru by měly být třídy s integrovanými dětmi zaštitěny přesnými a pro všechny závaznými normami. Situace v oblasti asistentů je věc velice komplikovaná, z čeho takového člověka zaplatit, není nikde přesně dáno.⁴⁸

4 Zdravotní postižení

„Zdravotní postižení lze vymezit jako ztrátu nebo poškození určitého orgánového systému. V důsledku toho dochází k narušení, omezení či úplnému chybění některé ze standardních funkcí, resp. kompetencí. Z psychologického hlediska platí, že jakékoli postižení se neprojeví jen poruchou funkcí jednoho orgánového systému, ale ovlivňuje rozvoj celé osobnosti postiženého jedince a podílí se na vytvoření specifické sociální situace spoluurčující jeho společenské postavení. **Handicap představuje znevýhodnění** dané nejen určitým omezením nebo postižením, ale i mírou jeho subjektivního zvládnutí a sociální pozicí jedince. Handicap je psychosociální kategorií, která označuje míru zatížení daného nejen biologicky.

⁷ Dvoutměsíčník. *Děti a my*. Praha, IV/2003, s. 30-31

⁸ Dvoutměsíčník. *Děti a my*. Praha, VII/2004, s. 14

Změny v oblasti jednotlivých psychických funkcí, resp. celé osobnosti zdravotně postiženého, nemusí mít stejnou příčinu. Proto je třeba rozlišovat primární a sekundární postižení, které má jinou etiologii a s tím je spojena i odlišnost prostředků, jež mohou přispět k jejich zlepšení, event. možnost nápravy:

***Primární postižení** zahrnuje chorobné změny, které představují omezení v oblasti předpokladů k rozvoji normálních funkcí, např. zrakového či sluchového vnímání. Riziko, že v důsledku zdravotního postižení vznikne i psychická odchylka, závisí na druhu a závažnosti onemocnění.

***Sekundární změny** vznikají jako důsledek působení nejrůznějších, zejména psychosociálních faktorů, které mohou být určitým způsobem závislé na existenci primárního postižení. Na vzniku sekundárního handicapu se mohou spolupodílet různé osobnostní vlastnosti postiženého jedince i vnější prostředí, v němž žije, především jeho sociální složka.

Některé psychické nápadnosti a odchylky mohou být podmíněny zdravotním postižením, ale jiné na něm nemusí přímo, event. vůbec záviset. Vnější i vnitřní faktory jsou ve vzájemné interakci, a **trvalé postižení přináší změnu životní situace**, která ovlivní nejen vývoj určitých funkcí, ale bude měnit i postoje a chování ostatních lidí. Psychické zvláštnosti lidí s určitým typem postižení mají celou řadu společných znaků, ale zároveň jsou vždycky individuálně variabilní.⁹

4.1 Výskyt a příčiny vzniku zdravotního postižení

Ať už jsou příčiny zdravotního postižení jakékoli, vyskytují se v širokém rozpětí naší populace, která vznik svých problémů nedokáže ovlivnit v žádném věku jejich života. Samozřejmě s přibývajícím věkem se důsledky postižení zvyšují vlivem stárnutí. Četnost vrozených postižení, která je u dětí okolo 3-5%, ale bohužel doplňuje také určité procento postižení získaného, která se objevují v důsledku dětské nerozvážnosti či „dospěláckého“ hazardérství.

„Příčiny vzniku smyslových, komunikačních či pohybových postižení mohou být různé. Mohou se na nich podílet **poruchy genetických dispozic**, ale i prenatálně, perinatálně a postnatálně působící **vlivy vnějšího prostředí**. Mohou vzniknout následkem onemocnění nebo úrazu. Z hlediska jejich důsledků pro další život postiženého jedince, resp. jeho

⁹ VÁGNEROVÁ, M. Psychopatologie pro pomáhající profese. 3.vydání Praha: Portál, 2004, str. 161-162.

celkového rozvoje, i z hlediska subjektivně prožívané zátěže je užitečné rozlišovat kategorie vrozených a později získaných postižení.

1. Vrozené postižení (resp. v raném věku získané) ovlivňuje ve větší míře vývoj dítěte, které v důsledku toho nemůže získat určité zkušenosti. Na druhé straně není tak subjektivně traumatizující, protože jedinec s vrozeným postižením je na svůj handicap adaptován. Postupně si uvědomí, že ostatní lidé mají další možnosti, které on nemá, a samozřejmě by si přál mít totéž, ale často si ani neumí představit, jaké konkrétní výhody by tím získal.

2. Později získané postižení představuje větší psychické trauma, člověk může srovnávat, uvědomuje si, co ztratil, a svůj aktuální stav považuje za jednoznačně horší, ne-li nepřijatelný. Z objektivního hlediska má výhodu zachování dřívějších zkušeností – po určitou dobu se rozvíjel standardním způsobem a má mnohé kompetence, jež mu budou v dalším životě užitečné a které jeho vrstevník s vrozeným postižením nemá. Může jít o představu prostoru u později osleplých, o zachovanou slovní zásobu a schopnost verbální komunikace u později ohluchlých, o různé sociální zkušenosti a kompetence, které lze využít v kontaktu se zdravými lidmi, apod.¹⁰

4.2 Psychické změny vyplývající z postižení

Na každého z nás působí prostředí, v němž vyrůstáme nebo později žijeme. Pro postižené je vnímání okolního světa odlišné, vždyť to, co se může zdát pro zdravého jedince samozřejmostí, je postiženým vnímáno ze zcela jiného pohledu. Pro postiženého jedince nejsou všechny informace dostupné a pro pochopení uskutečnitelné. Proto je prostředí pro postiženého jedince, ve kterém vyrůstá prostší a nepřesné. Pro postiženého jedince je získání každé i malé zkušenosti, která jsou potřebná k jeho vývoji složitým procesem.

„**Rozvoj poznávacích procesů** bude mít více či méně odlišný průběh. V důsledku postižení se některé kompetence nemohou rozvíjet stejným způsobem, resp. ve stejné míře, ale v rámci přirozené tendence ke kompenzaci těchto nedostatků se budou více rozvíjet jiné schopnosti a dovednosti. V takovém učení, jež lze chápat jako kompenzační, je možné postiženému dítěti pomoci zaměřeným vedením.

¹⁰ VÁGNEROVÁ, M. Psychopatologie pro pomáhající profese. 3.vydání Praha: Portál, 2004, str. 162-163.

*Pod vlivem vnějšího prostředí, především jeho sociální složky, se vyvíjí i **osobnost postiženého dítěte**. Její rozvoj bude záviset na přijetí dítěte rodiči, na způsobu jeho výchovy, která bývá v případě postižených dětí častěji extrémní, na míře kontaktu s druhými lidmi, na možnosti získat různé role a s nimi spojené sociální zkušenosti.

*Odchylky v **socializačním vývoji** patří do kategorie sekundárních problémů, protože závisejí především na tom, jak se společnost, včetně rodiny, k postiženému dítěti chová a jak mu umožňuje rozvinout jeho sociální kompetence. Mnohé problémy postižených dětí vznikají v důsledku neadekvátní výchovy a bylo by možné je odstranit. Může jít o nepřiměřenou a přetrvávající závislost, nesamostatnost, egocentrismus vypěstovaný hyperprotektivní výchovou, pocity nejistoty a méněcennosti vzniklé jako reakce na odmítání a podceňování apod.¹¹

5 Rodina postiženého dítěte

„Být rodičem jakkoli postiženého dítěte je postižením samo o sobě... Vůbec nejpodstatnější však je, že problémy rodičů a problémy jejich dítěte vůbec nemusí být totožné.“ (Hrubý, 1999, s. 41)

„U těžce retardovaných dětí stojí rodiče před dilematem, zda bude pro dítě a pro rodinu lepší, aby retardované dítě zůstalo doma, či aby bylo v ústavní péči. Rozhodnutí je velice obtížné. Předání dítěte do ústavu může být pro matku traumatizující, ponechání dítěte v domácí péči zase pro ni může představovat neúnosnou zátěž a zlikvidovat její vyhlídky na jakoukoli další pracovní dráhu. Výtečnou alternativou, dostupnou zatím jen v nejvyspělejších zemích, je instituce speciálně školených instruktorů, kteří pravidelně a dlouhodobě docházejí do rodiny, v níž je postižené dítě vychováváno. Instruktor se zabývá jen postiženým dítětem, čímž matce uvolní čas i energii na cokoli jiného. Specializovaná denní centra pro handicapované děti jsou možností, která by se měla zvažovat dříve než ústavní péče.“¹²

Jestliže se rodina rozhodne přijmout postižené dítě do společného rodinného soužití, musí také přijmout fakt, že se změní její sociální identita. Tato skutečnost má vliv na všechny členy rodiny počínaje rodiči, sourozenci a konče babičkami, tchýněmi atd. Ne všichni členové naší populace dokáží přijmout tento fakt odlišnosti vždy pozitivně, a proto se rodina setkává i s negativním přístupem, a v některých případech i s vytlačení ze společenského života, v důsledku odlišných reakcí na způsob života nežli ten, který vedli dříve. V určitých

¹¹ VÁGNEROVÁ, M. Psychopatologie pro pomáhající profese. 3.vydání Praha: Portál, 2004, str. 163-164.

¹² MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3. vyd. Praha: Slon, 2003, str. 109.

případech těchto rodin se setkáváme až se společenskou izolací. Rodina se obětuje pro potřeby svého dítěte, které považuje za zcela normální, a v mnoha případech až extrémní.

5.1 Rodiče postiženého dítěte

První poznání, že naše dítě je vážně postiženo, vyvolá obvykle mimořádně silnou úzkost a pocity beznaděje. Je to otřesný životní prožitek. Jako by se najednou ztratila všechna dosavadní životní jistota. „Celý svět se mi zhroutil,“ říkají často rodiče v takové situaci. Tento stav psychického šoku či otřesu může trvat u jednoho manžela delší nebo kratší dobu než u druhého, než u babičky nebo kohokoliv jiného z rodiny. Na tuto okolnost je velice naléhavě upozorňováno, neboť právě v rozdílnosti prvních reakcí a jejich trvání je dost často nacházena i první příčina neblahých rodinných konfliktů nad postiženým dítětem. A konfliktům je nutno, a v tomto případě ještě naléhavěji předcházet.

Většinou však brzy nastupuje druhé období, kdy se v rodičích vzbouří obranné tendence. Nechtějí si onu zlou skutečnost připustit. Poznání je u nich odmítáno, jako by se chtěli vrátit do stavu před oním otřesným prožitkem. Skutečnost by chtěli popřít, vyhnout se jí, odepsat, prohlásit za omyl – nebo aspoň všechnu vinu na někoho svést a zařídít věci tak, aby se nás netýkaly. Tyto obranné mechanismy mají mnoho různých podob a u jednotlivých rodičů a vychovatelů dítěte se mohou projevit samozřejmě s různou intenzitou a mohou trvat různě dlouho, což opět vytváří nebezpečí vzájemného nepochopení a konfliktů.

V této souvislosti je často hledána vina u osob nejbližších – jeden z manželů u druhého, u svých rodičů nebo rodičů manžela, v jednom či druhém rodu atd. Že právě tohle může rodinné vztahy vážně narušit, je ovšem víc než pravděpodobné. Vina se ovšem často hledá i mimo rodinu – na straně zdravotnických pracovníků, v něčí nedbalosti nebo i ve zlé vůli, v ekologické situaci, hospodářských nebo politických poměrech aj. V naprosté většině případů však vinen není nikdo a hledání viníka nás může sice na chvíli přivést na jiné myšlenky, ale ve skutečnosti neprospívá nikomu. Čeho je zvláště třeba v takovýchto situacích, je trpělivost, ohleduplnost k prožitkům těch druhých v rodině, vzájemná solidarita a schopnost vzájemně si pomáhat.

Teprve když svou „obrannou“ fázi překonáme, začíná proces vyrovnání a život s dítětem dostává nový smysl. Cílem našeho snažení a práce na sobě samých je přijmout dítě takové, jaké je, a pak udělat pro ně všechno to, co je na dnešní úrovni vývoje společnosti a za dnešního stavu vědy možné a dosažitelné.

5.2 Proces akceptace postiženého dítěte rodiči

„Prožívání i chování rodičů postiženého dítěte se v průběhu času mění, prochází pěti typickými fázemi:

1. Fáze šoku a popření. Představuje první reakci na subjektivně nepřijatelnou skutečnost, že dítě není zdravé. Lze ji charakterizovat výrokem: „To není možné, to nemůže být pravda.“ Šok se projevuje strnutím, neschopností jakékoli reakce, jak jej charakterizuje jedna z matek: „Byla jsem jak ve snu, nemohla jsem ani brečet.“ V tuto chvíli je popření nepřijatelné informace projevem obrany vlastní psychické rovnováhy. Matka tělesně postižené dcery shrnuje své prožitky zcela jednoznačně: „Je to strašná rána, když vám řeknou, že máte dítě, které jste si tolik přála, ale že je těžce nemocné a nikdy v životě nebude zdravé.“ (Chvátalová, 2001, s. 124) V této době nechtějí rodiče slyšet nic o možnostech péče a výchovného vedení svého dítěte, protože se dosud nesmířili ani s existencí jeho postižení. V průběhu času dochází k postupnému přijetí této informace. Reakce rodičů ovlivňuje i skutečnost, kdy a jak se o postižení svého dítěte dozvěděli. Mnoha rodičům chybí sympatizující přístup zdravotnického personálu v neštěstí, které je potkalo. Námitky proti způsobu, jakým jim lékař informaci podal, mohou být projevem obranné reakce traumatizovaných lidí, kteří rozumově vědí, že jim lékař říká pravdu, ale nedovedou ji emočně přijmout. Proto je lékař jako posel špatné zprávy trestán kritikou, stává se pro tuto chvíli náhradním viníkem.

2. Fáze bezmocnosti. Rodiče nevědí, co by měli dělat, nikdy se s podobným problémem nesetkali a nedovedou jej řešit. Matka postiženého dítěte si vzpomíná, jak tuto situaci prožívala: „Cítila jsem v sobě bolest, jakou jsem ještě nikdy nezažila. Pocit zklamání střídal pocit bezmocnosti. Vybavila se mi všechna těhotenská vyšetření, odběry krve, a stále jsem nemohla přijít na to, kde se stala ta osudová chyba.“ (Strusková, 2000, s. 14) Rodiče prožívají v tomto období pocity viny, které se vztahují k dítěti, a pocity hanby, které se vztahují k očekávaným reakcím jiných lidí. Jejich prožitky bývají ambivalentní, bojí se zavržení a odmítnutí a zároveň očekávají pomoc, ale nemají přesnou představu, jaká by měla být a v čem by měla spočívat. Proto mohou být zvýšeně citliví k chování ostatních lidí, jak je zřejmé z vyjádření jedné matky: „Za celou dobu jsme od lékařů neslyšeli nic pozitivního ... čekali jsme nějakou pomoc, ale ona nepřicházela a... člověk si v té situaci, zahlcen katastrofickými prognózami, vůbec nepředstaví, že jsou někde lidé, kteří by mu mohli pomoci“(Chvátalová, 2001).

3. Fáze postupné adaptace a vyrovnávání s problémem. Pro toto období je typické zvýšení zájmu o další informace. Rodiče chtějí vědět, proč postižení vzniklo, jaká je jeho podstata a jak by měli o své dítě pečovat, zajímá je i jeho budoucnost. Racionálnímu zpracování informací často brání emoční vyladění rodičů, které může vést k jejich zkreslení. **Negativní emoční reakce** přetrvávají ještě v tomto období, může jít o:

- prožitky smutku, deprese zahrnující truchlení nad ztrátou očekávaného narození zdravého dítěte;
- prožitky úzkosti a strachu, které se vztahují k budoucnosti;
- pocity hněvu na osud, resp. předpokládaného viníka.

V této fázi, kdy jde o zpracování a zvládnutí základního problému, lidé používají různé copingové strategie. Objevují se obranné reakce, které mohou být z racionálního hlediska nepochopitelné, ale i ony mají svůj význam: pomáhají jim udržet psychickou rovnováhu a zachovat přijatelné sebehodnocení v oblasti vlastní rodičovské role. **Obrany se vztahují především k předpokládané příčině postižení.** Rodiče se mnohdy považují za viníky a z toho vyplývají některé jejich, zdánlivě nesmyslné reakce. Ze subjektivního hlediska ovšem pochopitelné jsou: rodič se dítěti obětuje, aby odčinil svou předpokládanou vinu, nebo popírá závažnost defektu, aby se jeho zavinění zdálo menší. Vina může být přisouzena jen jednomu z rodičů, nejčastěji matce, např. ve smyslu: „U nás to nikdy nebylo, ona je cizí, ona za to může.“ Za viníka bývá považován i někdo mimo rodinu, např. profesionál, označovaný neadresně „oni“. Někdo, nějaká síla selhala, avšak zcela mimo dosah možnosti vlivu rodičů. Oni jsou oběti, a tudíž jsou nevinní.

Volba určitého způsobu zvládnutí nebývá náhodná. Alternativy, které se v životě osvědčily, mají tendenci se fixovat a člověk je v kritických situacích opakuje. Způsob a adekvátnost vyrovnávání se zátěží závisí na mnoha faktorech: na zkušenostech rodičů, jejich osobnostních vlastnostech, zdravotním stavu, věku, kvalitě partnerského vztahu, počtu dětí, které spolu mají, na druhu a příčině postižení atd. **Strategie zvládnutí** mohou mít dvojitý charakter – **aktivní a pasivní**:

Aktivní způsob zvládnutí se projevuje **tendencí bojovat s nepříjemnou situací.** Může jít o hledání pomoci, např. lékaře či léčitele, zvýšená aktivita může být prostředkem ke snížení psychického napětí, např. odreagováním při rehabilitačním cvičení, jež je předpokládanou

cestou k nápravě. Může jít i o neuvědomované obranné reakce, např. agresivitu vůči předpokládanému, resp. náhradnímu viníkovi.

Únikové varianty zvládnání zátěžové situace jsou charakteristické nějakou formou **útěku ze situace, kterou nelze uspokojivě zvládnout** nebo se s ní rodiče ještě nedokážou vyrovnat. Krajním řešením je umístění dítěte do péče instituce nebo odchod z rodiny. Jinou únikovou variantou je přetrvávající popírání situace, event. její bagatelizace. Rodiče se chovají tak, jako by dítě bylo zdravé, resp. jeho potíže byly nevýznamné, dočasné apod. Mohou jej takto prezentovat pouze za určitých okolností, např. před ostatními lidmi.

Rodiče mohou kompenzovat své neuspokojení v rodičovské roli přijetím náhradního řešení, tj. substitucí: začnou se věnovat něčemu jinému, např. profesi. Mohou na možnost zlepšit stav svého dítěte rezignovat a akceptovat, že se nedá nic dělat. Důsledkem tohoto řešení je zbytečná stagnace dítěte i v těch oblastech, kde by k ní nemuselo dojít.

V této fázi **nejde jen o zpracování problému**, o postupné vyrovnávání s jeho existencí, **ale i o hledání jeho řešení**. Budoucnost dítěte, a tím i celé rodiny se zdá být postižením znehodnocena. Rodiče sice vědí, že dítě nebude nikdy zdravé, ale často si vůbec nedovedou představit, jak se vlastně jejich dítě může vyvíjet. Potřebují informace o možnostech péče o postižené dítě, další léčbě, speciálně-pedagogických postupech apod.

4. Fáze smlouvání. Je přechodným obdobím, kdy rodiče již akceptují skutečnost, že jejich dítě je postižené, ale mají tendenci získat alespoň něco, malé zlepšení, když už není možné, aby se zcela uzdravilo. Například dítě bude chodit alespoň s berlemi, bude alespoň částečně vidět. Smyslem je vyjádření určité naděje, jež není zcela nerealistická. Je znakem kompromisu, který lze chápat jako signál přijetí dříve zcela odmítané skutečnosti. Mění se charakter zátěže, v této době už nejde o trauma, spíš o dlouhodobý stres spojený s **únavou a vyčerpáním** náročnou péčí o takové dítě. To může posilovat i pocity bezvýchodnosti a minimální efektivity jejich úsilí, od něhož očekávali mnohem víc.

5. Fáze realistického postoje. Rodiče postupně akceptují skutečnost, že je jejich dítě postižené a přijímají je takové, jaké je. Začnou se chovat přiměřenějším způsobem, jejich plány jsou reálnější a splnitelnější. Ke smíření s postižením dítěte nedochází ve všech

případech, postoj rodičů může kolísat v závislosti na jeho vývoji a s ním spojených nově vzniklých zátěžích (problémy se školním zařazením, volbou povolání atd.).¹³

U postižení, která mají delší období latence, hrozí větší riziko v důsledku potvrzení konečné diagnózy a rodiče se dostávají do psychického presu a následné nervozity. Delší období latence je dobrou příležitostí pro rodiče ke zjištění určitých vývojových nedostatků, které se projevují u jejich dítěte. V tomto případě, ale vznikají rozpaky rodičů mezi konečnou ne příliš pozitivní diagnózou a mezi pozitivními iluzemi o zdravém dítěti.

Při potvrzení konečné diagnózy v pozdějším vývojovém stádiu rodiče přijímají tuto situaci snesitelněji, protože i reakce ostatních členů společnosti lépe přijímá fakt, že s děťátkem se něco přihodilo až později, až poté co se narodilo zdravé a ne vlivem dědičných dispozic. Rodiče vnímají postižení svého dítěte jako neštěstí, které může potkat kohokoli z nás a nehledají vinu v rodinných dispozicích. Později zjištěné postižení vnímají jako neštěstí a brání se zaměřením na svého potomka. Naše společnost se stále ještě nenaučila přijmout fakt, kterým by bylo vyrovnání s rodinným neštěstím považováno za jakousi normu. Proto naše společnost přijímá získané postižení daleko akceptovaněji nežli postižení vrozené. Chování rodičů může mít různý průběh i v celém vývojovém období jejich dítěte, ale nemůže být divu, vždyť přijmout tuto celoživotní situaci není nelehké pro nikoho z nás. A jen málokdo může popsat tento fakt, jestliže se přímo netýkala situace jeho osoby. Je třeba chápat je jako reakci na komplexní a dlouhodobou zátěž, s níž se musí vyrovnávat a ne vždy ji zvládnou tak, jak by bylo žádoucí.

5.3 Sourozenci postiženého dítěte

Pro sourozence postiženého dítěte to není opravdu lehká situace, ve které se nachází, protože dochází ze strany rodičů k rozdílnému postavení ve výchově zdravého a postiženého dítěte. Dítě v roli sourozence postiženého dítěte zaujímá postavení toho šikovnějšího, který musí podat výkon za oba a zároveň mít porozumění pro slabší článek rodiny, kterým je zde postižené dítě. Rodina si určitým způsobem a to zejména ve společenském mínění určitým způsobem kompenzuje fakt, že mají postiženého jedince. Tato role sourozence postiženého dítěte může mít výsledek pozitivní, ale také negativní a to zejména v případě psychického nátlaku na zdravé dítě, které jej nezvládá a dále nedokáže nést.

¹³ VÁGNEROVÁ, M. Psychopatologie pro pomáhající profese. 3.vydání Praha: Portál, 2004, str.165-168.

Postavení postiženého dítěte má svá specifika, zdravý sourozenec si od určitého věku začne uvědomovat, že musí svému sourozcovi být nápomocen, že je pro něho obtížné nebo nemožné chovat se tak jako on. Zdravé dítě toto vše vnímá jako určitý druh nespravedlnosti a v jeho mysli vzniká podezření na protěžování svého bratra či sestry. V mnoha situacích dokáže popsat i velkou náklonnost rodičů, kdy to není až zcela na místě, proto se cítí ukřivděné a méněcenné. Na druhé straně jsou zdraví sourozenci velice ochotní a láskyplní ke svým nemocným sourozcům, což se později projevuje k většímu rozvíjení ochoty pomoci druhým a pochopení pro handicapovaného jedince naší společnosti. Podvojný přístup rodiny k oběma sourozcům může být pro zdravé dítě matoucí, protože si nedokáže vysvětlit, proč právě já musím a on nebo ona ne. Tento stav zmatenosti si může zdravé dítě nést do dalších vývojových fází a nikdy nenajde společnou cestu v sourozeneckém poměru ani v dospělosti.

Vztah mezi zdravým a postiženým sourozcem má také svá specifika. Sourozenci společně tráví velkou část svého života, což se projevuje vzájemným akceptováním jeden druhého či získáváním nových zkušeností od sebe navzájem. Co se týče výjimečných dovedností, které jeden či druhý ovládá, je pro zdravého sourozence jednodušší vyrovnat se. Postupem času si zdravý sourozenec vytvoří pozici jakéhosi dominantního ochránce. Dítě si zvykne tolerovat svého sourozence jako slabší článek, který bude ochraňovat a bude k němu přistupovat úplně rozdílným způsobem nežli ke svým zdravým vrstevníkům. Zvykne si i na toleranci v chování svého postiženého sourozence a je ochotno mu pomoci i v situaci, ve které by se zdravým sourozcem bojoval. V negativním případě chování zdravého dítěte je tento protest vnímán rodiči jako něco zlého a společensky nepřijatelného. Dítě se poté ocitá ve frustrující situaci, která může vést až k citové deprivaci zdravého sourozence. Rodiče u postiženého dítěte nemohou uplatňovat své předchozí zkušenosti se zdravým dítětem, protože toto je úplně jiné a potřebuje odlišný přístup jak ve výchově, tak i v citovém přístupu. Proto se rodiče ocitají v těžko dostupné situaci, ve které chtějí dosáhnout vyrovnanosti ve výchově svých dětí. Obě děti jsou rodiči milovány, ale v životních situacích se musí přizpůsobit právě jejich psychické připravenosti, která má velký vliv na jejich budoucí vztah.

5.4 Extrémní varianty přístupu rodičů k dětem

Jak již bylo výše řečeno, přítomnost postiženého dítěte v rodině může přivést rodiče až k extrémnímu chování, co se týče přístupu a výchovy zdravého dítěte. Může nastat i situace, kdy jsou nároky rodičů na zdravé dítě tak vysoké, že přechází do neúnosných přístupových variant:

Existují dvě varianty v soustředění zájmů na své děti. Buďto je pozornost soustřeďována na zdravé dítě nebo naopak na dítě handicapované. V případě koncentrace na postižené dítě není pozornost zdravému dítěti dostačující. Rodiče jsou přesvědčeni o samostatnosti zdravého dítěte, které podle jejich mínění musí být schopno situaci nejen zvládnout, ale také ji pochopit a tím si vůbec neuvědomují potřeby zdravého dítěte, které tím ochuzují. Spoléhají na větší vyzrálost zdravého potomka, který by měl pochopit pro ně zátěžovou situaci při péči o postižené dítě. Rodiče očekávají spolupráci od zdravého dítěte při společné rodinné péči o postižené dítě a zároveň postupem času předávají zdravému dítěti nelehký úkol, roli budoucího ochránitele. Tato pro zdravé dítě zátěžová situace může vést až k jeho spornému jednání, které se projeví zejména v nevhodném a pozornost poutajícím chování. V některých případech se ale zdravé dítě vyrovná s danou situací natolik, že přijme svojí roli opatrovníka podle rodičovských představ. Dítě má pocit, že uspokojilo své rodiče natolik, že považují za vzorného potomka, který je jakousi náhradou za handicapovaného sourozence.

Na straně druhé může mít tento přístup rodičů k dítěti i negativní dopad, kdy zdravý jedinec získá přesvědčení o bezvýznamnosti a méněcennosti, které si bohužel nese i do jiných sociálních skupin. Tyto negativní pocity se mohou projevit sobeckostí, žárlivostí zdravého dítěte na postižené, které se stává soupeřem zdravému dítěti, kterému ovšem při svém postižení nemůže zdaleka konkurovat. Toto si ovšem zdravé dítě pro svou psychickou nevyzrálost není schopné uvědomit a smířit se s tím. Může se dokonce i vinit z toho, že je zdravé, a že nesoustřeďuje tolik pozornosti svých rodičů.

„Riziko psychického ohrožení zdravých sourozenců postižených dětí potvrzuje i slovenská výzkumná sonda. Rodiče těchto dětí měli sklony k extrémnějšímu hodnocení sourozeneckých vztahů svých potomků. Častěji udávali, že se zdravé dítě chovalo k postiženému sourozenci špatně, žárlilo, vztekalo se nebo zdůrazňovalo pocity křivdy. Hůře snášely konkurenci postiženého sourozence děti, které byly ve srovnání s ním mladší. Rodiče

dost často proklamovali nutnost jednostranné pomoci postiženému potomkovi a jeho podpory všemi členy rodiny, tedy i zdravým dítětem, které muselo v případě potřeby ustoupit. Rodiče toho o svém zdravém dítěti ani mnoho nevěděli, protože jeho problémům nevěnovali dostatečnou pozornost. V těchto rodinách byla zřejmá tendence k určitému zanedbávání zdravého dítěte, nejspíše jako důsledek velkého zatížení rodičů péčí o postiženého potomka (Prevendárová, 1998).¹⁴

Dalším případem koncentrace je soustředění zájmu na dítě zdravé, které se projevuje jakýmsi zvýšeným zájmem pouze o zdravé dítě, které vzniká v kompenzaci rodičovské péče. Rodiče si tímto způsobem nahrazují pocit strádání a zátěže nad postiženým dítětem. Zdravé dítě se stává náhradou za dítě, od kterého se nedají očekávat taková předsevzetí, jaká by si představovali. Rodiče se tímto způsobem brání pocitu viny a zdravé dítě jim pomáhá vyrovnat se s tak velkou zátěží a ztrátou. Pomocí zdravého dítěte si rodiče kompenzují stres a pocit zklamání, které jim přináší péče o postižené dítě. Zvýšené nároky na dítě však mohou přinést zátěž, která je pro něho nezvladatelná. Rodiče nemusí za každou cenu bojovat o to, aby mělo představu zdravé dítě o svém sourozenci v tom, že mu musí pomáhat, že se musí umět vcítit do jeho životní situace, protože tyto nucené představy mohou vést až k narušení vlastní identity dítěte, které se projeví nenávistí a nesnášenlivostí ze strany zdravého dítěte k postiženému. Dítě se musí naučit vyrovnat nejen se situací v přístupu rodičů, ale také s nátlakem společnosti, která v některých případech a to zejména ze strany vrstevníků vnímá situaci jako nenormální a společensky nepřijatelnou. Proto se zdravé dítě dostává i do situace, kdy musí čelit problému, který mu jeho rodina přináší, což se projeví i v jeho chování z hlediska žárlivosti na jeho spolužáky, protože oni mají zdravého sourozence, kdežto jemu bylo předurčeno nést osud toho, kdo má handicapovaného bratra nebo sestru.

Na straně druhé může vést tento náročný přístup v požadavcích na zdravé dítě i pozitivní dopad, zejména v zodpovědnějším přístupu k postiženým, kterým je ochoten pomoci a prohlubuje si tím i pevnější socializační vztah. Tento způsob zvládnutí zátěžové situace je pouze v rukou rodičů, jak přistupovat vyrovnaně v nárocích na své děti, aby nebyly vystavovány nezvladatelným úkolům, aby se naučily vzájemné toleranci, aby byly ochotné opřít se jeden o druhého a nepěstovat k sobě vzájemnou nenávist. Rodina si musí umět vypěstovat takovou souhru soužití s postiženým dítětem, aby nebyly potlačovány potřeby a záliby dalších jejích členů.

¹⁴ VÁGNEROVÁ, M. Psychopatologie pro pomáhající profese. 3.vydání Praha: Portál, 2004, str. 170.

5.5 Obětavost, či obětování

Dítě s postižením potřebuje naše porozumění a naši pomoc. Současně mu však musíme být i oporou, musíme je výchovně vést, mnohému naučit a hlavně ovšem bychom měli naplňovat jeho svět pohodou a radostnou náladou. S takovým dítětem je zajisté mnoho práce navíc. Některé úkoly je třeba stále opakovat, což představuje spoustu času. Práce je málo proměnlivá a jde stále dokola, znovu a znovu. A to samozřejmě vychovatele vyčerpává. Navíc rodiče a ostatní vychovatelé dětí s těžším postižením mívají představu, že je jejich povinností obětovat se do krajnosti, že nikdo jiný za ně nic neudělá, jejich dítěti neporozumí a že je, tj. rodiče, nedovede a nemůže nahradit. Vyčerpaní a obětovaní lidé (i když se obětují sami) nejsou ani dobrými pracovníky, ani společníky, natož vychovateli. Proto rodiče dítěte s postižením, by se měli co nejvíce udržovat v dobré kondici, jak duševní tak i fyzické.

Je doporučováno si práci s dítětem a péči o ně od počátku v rodině rozdělovat. Nenechávat ji pouze na jednom člověku, ať už na matce, babičce nebo komukoliv jiném. Je třeba, aby se na ní podíleli všichni členové rodiny – všichni, kdo mohou a jsou takové péče schopni. Je velice důležité, aby už od počátku, to znamená od chvíle, kdy jsme se vzpamatovali z prvotního otřesu a kdy jsme začali překonávat své obranné tendence, bylo započato s dělbou práce a povinností, a ne až tehdy, když dosavadní pečovatel už dále nemůže a je na pokraji svých sil. Dosti často se stává, že rodiče svěří výhradní péči o dítě obětavé babičce, neboť ta má „více času“ a je ochotna se „obětovat“. Všechny zásady duševní hygieny však pro ni platí stejně jako pro každého jiného člověka, ba ve zvýšené míře, neboť starší organismus, přes všechnu dobrou vůli a snahu, je méně odolný než organismus lidí středního věku.

Samozřejmou zásadou by mělo být, že člověk, na němž leží hlavní pracovní a časová zátěž v péči o dítě, by měl po určitou část každého dne dělat něco jiného, než jen pečovat o dítě. Stejně tak by měl mít během roku delší dovolenou vcelku, a to spíše dvakrát než jen jednou. Doba takové dovolené by měla být nejméně dva, lépe tři a nejlépe čtyři týdny. Ostatní členové rodiny by mu měli takový odpočinek samozřejmě umožnit. Zkušenost říká, že dovolená trávená v lázních (nikoliv s dítětem, nýbrž bez něho) je velmi účinným psychohygienickým a rekreačním opatřením.

Může se také stát, že ten, kdo o dítě pečoval, náhle onemocní nebo že v rodině dojde k jiné, tzv. havarijní situaci. Je tedy třeba, aby rodina s touto možností vždy předem počítala a

měla zajištěno, kdo a jak by se mohl o dítě postarat. Není-li opatření dítěte možné v rámci rodiny, přicházejí v úvahu dětská oddělení nemocnic, mnohé denní nebo týdenní stacionáře mají dnes pro takové případy vyčleněna lůžka, pomáhají zájmová sdružení rodičů – jen je třeba, aby se rodiče ve svém okruhu informovali včas a nedali se zaskočit nenadálou událostí.

5.6 Rozdělení rolí v rodině s postiženým dítětem

„Prožívat postižení svého dítěte jen jako „neštěstí“ vede k pasivitě a uzavření do sebe, a to opět nikomu neprospívá! Naopak, je třeba přejít do aktivity a pomáhat dítěti i sobě. Tohoto obratu je dosaženo tehdy, jestliže je přijata situace svá a svého dítěte jako životní zkouška a úkol. Na zkoušku je nutno se připravit, úkol je třeba zvládnout. Musí být sebrány všechny vlastní síly a současně by měla být vytvořena atmosféra spolupráce v okruhu svých nejbližších a v celém svém společenském prostředí.

Úkol je také možno rozvést do řady konkrétních činností, uplatnit svůj organizační talent či jiné dobré schopnosti, něco vymyslet, vyrobit, získat pomoc odborných pracovníků, zkrátka neseďet se založenýma rukama a s lítostí v duši, ale pustit se do práce.

Mělo by být pamatováno na jeden dobrý příklad z „fyziky všedního dne“. Těžkým balvanem pohneme, jestliže ho rozdrobíme na menší kusy. Těžké břemeno odneseme, když je rozdělíme na více dílů a když si je na záda naloží více lidí. Neostýchejme se tedy někdy pozvat ku pomoci ostatní členy rodiny a své přátele.

Zkušenost také říká, že péče o dítě nemá být jen „ženskou“ záležitostí, ale od počátku je důležité zapojit do ní i muže. Mnozí důmyslní, vtipní a dovední otcové vytvořili pro své děti s mentálním či kombinovaným postižením velice praktické pomůcky, upravili jim dopravní prostředky, vymysleli účelné hračky a pracovní nástroje. Před léty tehdejší Svaz invalidů uspořádal výstavu pomůcek pro postižené děti – a ukázalo se, že naprostá většina jich nepocházela od výrobních firem, nýbrž právě od otců nebo jiných mužských členů rodiny. Pomůcky měly tu nezaměnitelnou charakteristiku, že byly zcela individuálně přizpůsobeny potřebám určitého dítěte s daným zdravotním postižením. Takové nápady se pak teprve stávají inspirací pro výrobce.

I u nás se dnes už častěji stává, že např. ve velkých prodejnách hraček jsou zvláštní oddělení s pomůckami speciálně určenými k vývojové stimulaci dětí s různými typy postižení, a že prodavači jsou speciálně školeni k tomu, aby dovedli poradit.¹⁵

6 Sociální služby

Sociální služby jsou o lidech v jejich přirozeném prostředí. Lidé jsou sociální tvorové. Všichni si přejeme mít své místo a roli v životě společnosti, tam kde žijeme a pracujeme. Sociální služby mají za cíl pomoci lidem udržet si nebo znovu nabýt místo v životě jejich komunity, pokud toho sami nejsou schopni. Sociální služby jsou zaměřeny na lidi na jedince, jejich rodiny a na jejich sociální sítě. Poskytování služeb vyplývá z individuálních potřeb lidí a z celkových potřeb komunit, v nich tito lidé žijí. Potřeby jednotlivců se liší případ od případu stejně jako potřeby jednotlivých společenství. Lidé a obce mají svůj vlastní charakter, historii, schopnosti, preference a zdroje. To znamená, že musí být k dispozici taková nabídka sociálních služeb, která tyto různé potřeby bude schopna flexibilně uspokojit.

6.1 Potřeba sociálních služeb

Každý z nás se totiž dostává během svého života do obtížných situací. Některé z nich nedokáže řešit bez pomoci někoho druhého. V této chvíli pak může potřebovat sociální službu. Takové situace mohou být, jak ukazují následující příklady, velmi rozmanité. Člověku činí potíže běžné činnosti, které přináší každodenní život, nezvládá práce v domácnosti, nezvládá připravit si jídlo, potřebuje pomoci vstát z postele, umýt se, obléci se, s nákupy nebo potřebují doprovodit k lékaři. Má těžkosti v partnerském nebo rodinném soužití nebo se nedovede bránit násilí v rodině a potřebuje pomoc, aby se domohl svých práv a zájmů.

Nemůže pracovat v běžném zaměstnání na otevřeném trhu práce a musí se naučit potřebným pracovním návykům či jiným sociálním dovednostem. Někdy nestačí pomoc úřadu práce a je třeba chráněného prostředí nebo individuální pomoci druhé osoby, aby člověk se zdravotním postižením tyto dovednosti mohl získat. Je bez přístřeší a nemá možnost se umýt. Potřebuje pomoc, aby si mohl samostatně obstarat bydlení. Prožil mimořádně obtížnou či traumatizující situaci svého života (smrt blízkého, hromadné neštěstí) a potřebuje okamžitou podporu a zájem druhého člověka, prostředí bezpečí a porozumění. Rodiče mají těžkosti s výchovou svých dětí nebo s péčí o ně. Potřebují podporu, aby mohli vytvořit dětem domov a umožnit jim optimální rozvoj.

¹⁵ Internetový zdroj: <http://www.rodina.cz/scripts/detail.asp?id=1796>

6.2 Poskytované druhy sociálních služeb

Možnosti jsou obrovské, zahrnují služby, jako jsou osobní asistence, (tradiční) pečovatelská služba, raná péče, podporované bydlení, domovy, chráněné bydlení, azylové domy, noclehárny, poradny, kontaktní centra, denní centra atd. Konkrétní pomoc a podpora lidem se zajišťuje různými způsoby a metodami, jako je například pomoc při osobní hygieně, donáška obědů, zajištění dopravy, kontaktování mladých lidí v ohrožujícím prostředí, výměna injekčních stříkaček, poskytování rad a informací, rozhovory, nácvik dovedností a podobně.

6.2.1 Osobní asistence

Mezi poskytování sociálních služeb patří i osobní asistence, která umožňuje lidem s velmi těžkým zdravotním postižením žít způsobem, který se nejvíce blíží běžnému životu. Služby osobní asistence mají klientovi zabezpečit základní životní potřeby jak biologické (příjem potravy, toaleta, polohování, hygiena, nákupy a pochůzky), tak i společenské (pomoc při vzdělávání, výkonu povolání, kulturní a sportovní aktivity). Osobní asistence není služba orientovaná na sebe samu, ale na klienta. Řídí se především jeho potřebami a představami a to podle určitých principů.

6.2.2 Příspěvek na péči

Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb.

Hlavním posláním zákona je chránit práva a oprávněné zájmy lidí, kteří jsou oslabeni v jejich prosazování, a to z různých důvodů jako je věk, zdravotní postižení, nedostatečně podnětné sociální prostředí, krizová životní situace a mnoho dalších příčin. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách vytváří právní rámec pro nesčetné množství vztahů mezi lidmi a institucemi v případech, kdy je nezbytné zabezpečit podporu a pomoc lidem, kteří se ocitnou v nepříznivé sociální situaci. Zákon vymezuje vedle práv a povinností jednotlivců také práva a povinnosti obcí, krajů, státu a samozřejmě také poskytovatelů sociálních služeb.

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

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

6.2.3 Nová pravidla rodičovského příspěvku

Dnem 1. 1. 2008 nabývá účinnosti zákon č. 261/2007 Sb., o stabilizaci veřejných rozpočtů, který se mimo jiné dotýká i zákona č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů. Ačkoliv dochází ke změnám u sedmi dávek státní sociální podpory, zaměříme se dále pouze na rodičovský příspěvek. U této dávky se totiž zásadním způsobem mění pravidla. Nárok na rodičovský příspěvek v dosavadní podobě ze zákona zaniká. Rodič, který jej chce pobírat i nadále od 1. 1. 2008, musí o něj znovu požádat. Nárok na rodičovský příspěvek se přiznává od 1. ledna 2008 na základě nově podané žádosti, vždy na nejmladší dítě v rodině. **Na dítě dlouhodobě zdravotně postižené je možno žádat a nemusí být nejmladším dítětem v rodině.**

Zákon nově umožňuje volit tři výše rodičovského příspěvku dané pevnými měsíčními částkami a k tomu příslušnou délku pobírání: **11 400 Kč do 2 let věku dítěte, 7 600 Kč do 3 let (u dětí zdravotně postižených do 7 let) nebo 3 800 Kč do 4 let věku.** Volba nároku se provádí písemnou žádostí oprávněné osoby na předepsaném tiskopisu a podává se úřadu SSP, který o rodičovském příspěvku a volbě nároku rozhoduje. Volbu nároku nelze měnit, a to ani rodičem, který převzal dítě do péče poté, kdy už byla volba nároku provedena. Volbu nároku lze provést pouze do budoucna, nikoli zpětně.

I. čerpání rodičovského příspěvku do 2 let věku dítěte.

Volbu nároku na čerpání rodičovského příspěvku ve zvýšené výměře (**11 400 Kč** měsíčně) - je oprávněn provést rodič, kterému vznikl nárok na peněžitou pomoc v mateřství nebo na peněžitou pomoc z důvodu porodu nebo převzetí dítěte zakládajícího nárok na rodičovský příspěvek (dále jen PPM) nejméně ve výši **380 Kč** za kalendářní den. Nárok a výše PPM se dokládá potvrzením od zaměstnavatele nebo příslušné správy sociálního zabezpečení. Volba nároku musí být provedena do konce kalendářního měsíce následujícího po kalendářním měsíci, v němž dítě zakládající nárok na rodičovský příspěvek dosáhlo **22 týdnů** nebo **31 týdnů**, narodily-li se zároveň **2 nebo více dětí**. Do provedení volby nároku náleží rodičovský příspěvek v základní výši **7 600 Kč** měsíčně.

II. čerpání rodičovského příspěvku do 3 let věku dítěte.

Volbu nároku na čerpání rodičovského příspěvku v základní výměře (7 600 Kč měsíčně) – je oprávněn provést rodič, kterému vznikl nárok na PPM nebo nemocenské dávky v souvislosti s porodem dítěte. Volba musí být provedena do konce kalendářního měsíce, ve kterém dítě zakládající nárok na rodičovský příspěvek dosáhlo **21 měsíců**.

III. čerpání rodičovského příspěvku do 4 let věku dítěte.

O tento druh volby se nežádá. Jestliže rodič neuplatní do stanovené doby žádost o volbu nároku na rodičovský příspěvek **do 2 nebo 3 let věku** dítěte a nebo nesplní podmínky této volby (např. mu nevznikl nárok na PPM), náleží mu od kalendářního měsíce následujícího po měsíci, ve kterém dítě zakládající nárok na rodičovský příspěvek dosáhlo **21 měsíců**, rodičovský příspěvek ve snížené výměře (**3 800 Kč** měsíčně), a to až do **4 let** věku dítěte. Stanovená výše rodičovského příspěvku bez možnosti volby Rodič pečující o dítě, které bude k 1. 1. 2008 starší **21 měsíců** a mladší **3 let** věku, bude pobírat rodičovský příspěvek v základní výměře (7 600 Kč) do **3 let** věku dítěte a následně rodičovský příspěvek ve snížené výměře (**3 800 Kč**) do **4 let** věku dítěte.

6.2.4 Podmínky příspěvku u zdravotně postižených dětí

U **zdravotně postižených dětí** má rodič nárok nejdříve **ode dne posouzení dítěte jako dítěte dlouhodobě zdravotně postiženého nebo dlouhodobě těžce zdravotně postiženého** nebo po skončení čerpání rodičovského příspěvku ve zvýšené výměře na rodičovský příspěvek v základní výměře **7 600 Kč** do **7 let** věku dítěte, a to bez ohledu na to, jakou možnost čerpání rodičovského příspěvku zvolil před posouzením zdravotního stavu dítěte.

Nárok na rodičovský příspěvek v základní výměře náleží i v případech, kdy dlouhodobě zdravotně postižené nebo dlouhodobě těžce zdravotně postižené dítě není nejmladším dítětem v rodině, pokud by jinak náležel rodičovský příspěvek na nejmladší dítě v rodině ve snížené výměře anebo by nárok na rodičovský příspěvek na nejmladší dítě v rodině již nebyl. **Podmínka osobní celodenní a řádné péče musí být splněna u dítěte dlouhodobě zdravotně postiženého nebo dlouhodobě těžce zdravotně postiženého.**

Praktická část

7 Popis vzorku

Pro bakalářskou práci byl použit vzorek třiceti rodin, které pečují o zdravotně postižené dítě. Tito rodinní příslušníci se scházejí pravidelně se svými handicapovanými dětmi v občanském sdružení **D.R.A.K.** Občanské sdružení D.R.A.K. bylo založeno lidmi, kteří se ocitli ve svízelné životní situaci. Narodilo se jim dítě s tělesným postižením nebo byli nuceni sami zvládat důsledky svého zdravotního handicapu. Některé z nich zvládnutí této situace obohatilo o zkušenosti či impulsy a podnítilo je k rozhodnutí pomáhat jiným, kteří řeší podobné nesnáze.

Základními hodnotami, na kterých je postavena činnost sdružení, jsou **domov, rodina, aktivita, komunikace (D.R.A.K.)**, respekt k jedinečnosti každého člověka a svoboda ve výběru možných řešení individuálních problémů.

Činnost sdružení je zaměřena na dvě skupiny občanů:

1) děti, mládež a dospělí s tělesným postižením,

2) pečující maminky, tatínkové, rodiny.

Sdružení se snaží o to, aby byla oběma skupinám nabídnuta ucelená podpora zahrnující poradenství, vzdělávání, aktivizační programy, psychorehabilitační setkání a volnočasové aktivity.

Pro lidi s postižením je nabízeno např. rehabilitační plavání, kurzy práce s PC, pomoc při osamostatňování se a osvojování sebeobsluhy, podpora při rozvoji prosociálních kompetencí a speciální poradenství v oblasti kompenzačních pomůcek, sociálního zabezpečení, vzdělávacích příležitostí a profesní orientace.

V případě pečujících je reagováno na skutečnost, že bývají psychicky i fyzicky přetěžováni, trpí nuceným stereotypem života, nedostatkem času k běžným životním záležitostem i potřebné relaxaci a ztrátou podnětných sociálních kontaktů. Proto jsou nabízeny zejména tyto aktivity: klub maminek (propojení rukodělných aktivit s výměnou zkušeností a neformálním posezením), kurzy angličtiny a práce na PC, psychorehabilitační pobyty s dětmi, informační a specializované poradenství a přednášky se zdravotně sociální tematikou.

Sdružení D.R.A.K. se angažuje v osvětově-informačních kampaních i při prosazování oprávněných zájmů lidí s tělesným postižením a úzce spolupracuje s orgány státní správy, zdravotnickými zařízeními, školami a neziskovými organizacemi podobného

zaměření. Spolupracuje také s partnery v zahraničí (Švédsko, SRN) při harmonizaci norem a přístupů k podpoře lidí s handicapem lidí v zemích EU.

8 Použité metody

Teoretická část:

- ✓ Analýza odborné literatury.
- ✓ Analýza aktuálních internetových zdrojů.

Praktická část:

- ✓ Technika dotazníku.
- ✓ Sumarizace výsledků dotazníků.

9 Cíl dotazníkového šetření

Dotazníkové šetření bylo zaměřeno na rodiny pečující o handicapované dítě, mělo za cíl zjistit odpovědi na otázky, které byly situovány na přijetí postiženého dítěte do jejich rodiny, propojené se zaměřením na další členy rodiny a jejich reakce na danou situaci. Dále bylo šetření zaměřeno na přizpůsobení rodinného života postiženému dítěti a jeho důsledky na funkci manželství.

Dotazníkové šetření se snažilo nejenom zjistit vnitřní problematiku rodinného života, ale zaměřilo se i na vnější pomoc ze strany zákona o sociálních službách. A v neposlední řadě se šetření zaměřilo na vyřešení a v lepším případě i zajištění budoucnosti postižených dětí.

10 Metoda dotazníkového šetření

Do dotazníku (**viz. příloha č.1**) byly zařazeny otázky, které byly koncipovány tak, aby pomohly zjistit rodinnou situaci při péči o postižené dítě. V další jeho části mohli respondenti vyjádřit, do jaké míry jsou zatíženi péčí o handicapované dítě. Ve třetí části dotazníku mohli respondenti vyjádřit svoji spokojenost s nabídkou sociálních služeb a vznést připomínky k novému zákonu o sociálních službách.

10.1 Cílová skupina

Cílovou skupinou byli rodinní příslušníci pečující o zdravotně postižené dítě v Liberci, kteří se setkávají v občanském sdružení **D.R.A.K.** Pomocná ruka při rozdávání dotazníků byla podána rodinnými přáteli, kteří se ve výše zmiňovaném sdružení také scházejí s ostatními respondenty a byli ochotni pomoci v tomto průzkumu. Vyhodnocené odpovědi se staly podkladem pro průzkum v rodinách, které pečují o zdravotně postižené dítě. Pro vysokou citlivost a intimitu při sdílení svých rodinných problémů, odpovídala tomuto cíli i zvolená metoda získávání dat. Respondenti našeho průzkumu, kteří pečují o postižené dítě, jsou natolik vyčerpáni péčí o své dítě, že v mnoha případech nejsou ochotni spolupracovat při průzkumech tohoto typu. Neochota spolupracovat při průzkumu nevyplývá pouze z přetíženosti respondentů, ale v mnoha případech i diskriminací a ohrožením kombinací mnoha faktorů, které svým charakterem náleží ke skryté chudobě či psychosociální nebo materiální nepohodě. Nejedná se o hloubkový průzkum, ale pouze o vyjádření respondentů, kteří byli v této citlivé životní situaci ochotni vyjádřit své pocity. Jako technika sběru dat byly použity standardizované dotazníky.

Dotazníkové šetření probíhalo **od měsíce října do konce prosince 2007 v Liberci**. Dotazníky byly distribuovány rodinnými přáteli, kteří zprostředkovali kontakt s respondenty sdružujícími se v občanském sdružení D.R.A.K.

Do distribuce bylo dáno 30 dotazníků, z čehož se jich 23 vrátilo zpět.

11 Předpoklady průzkumu

Předpokladem našeho průzkumu bylo zjištění poznatků, které měly být potvrzeny nebo vyvráceny na základě vyhodnocení dotazníkového šetření. Na začátku průzkumu byl předpoklad toho, že rodiny, které pečují o handicapované dítě, se dostávají do postavení, které přináší zátěž ve všech směrech rodinného života.

Předpoklady průzkumu:

- 1) Autorka práce předpokládá, že **85% manželských párů** přivádí péče o handicapované dítě až k **rozvodovému řízení**.
- 2) Autorka předpokládá, že **90% rodin**, které pečují o handicapované dítě, **přizpůsobilo své rodinné aktivity** svému dítěti.

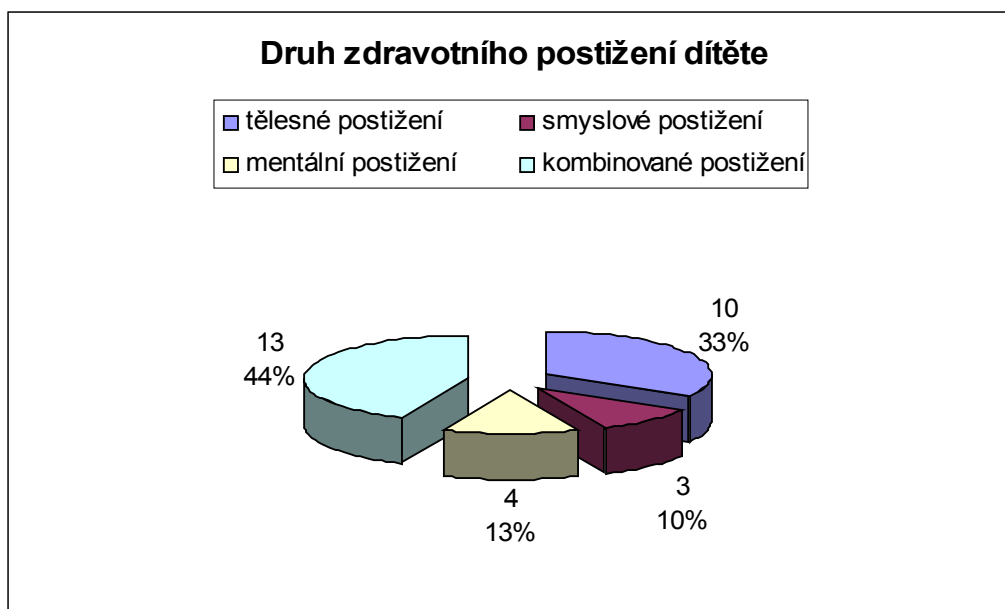
- 3) Úkolem průzkumu bylo zjištění, do jaké míry se pro rodiče stává zatěžující péče o postižené dítě. Autorka práce předpokládala **95% až 100% zatíženost**.

12 Depistáž

Depistáž k dotazníkovému šetření byla provedena na základě pěti dotazníků, které byly předběžně zprostředkovány vybraným rodinám. Na základě vyhodnocení malého předvýzkumu bylo upraveno formulování otázek použitých v dotazníku. Po vyhodnocení bylo zjištěno, že respondenti ve dvou případech zjistili shodný význam v pojetí otázky, proto byla jedna z nich z dotazníku vypuštěna. Dále ve třetí části dotazníku, která byla zaměřena na poskytování sociálních služeb bylo odpovídáno velice stroze, nekonkrétně nebo vůbec, proto byla zvolena forma výměny uzavřené otázky za otevřenou.

13 Vlastní realizace a zjištění

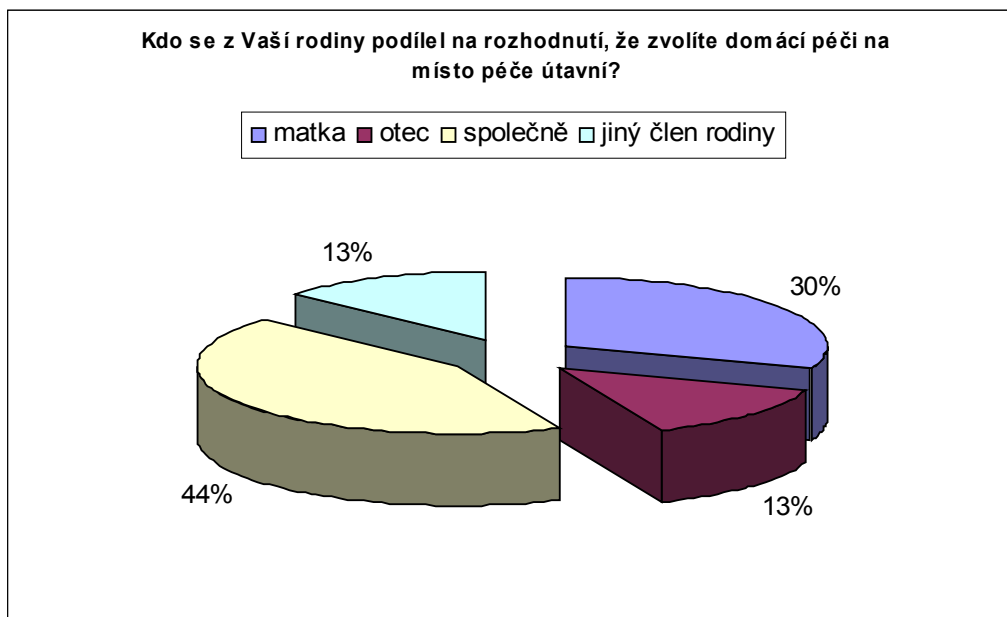
Na průzkumu o zatíženosti rodin, které pečují o handicapované dítě, se podílelo **23 rodin**, které pečují či v minulosti **pečovaly o postižené dítě do 15 let**. V níže uvedeném **grafu č. 1** jsou zjištění o **druhu postižení** dětí uváděny počty v hodnotách a v druhém řádku v procentech pro orientaci v celkovém počtu respondentů z důvodů možnosti výskytu více druhů postižení u jednoho dítěte.



Graf č. 1

I. Část dotazníkového šetření zaměřená na přijetí handicapovaného dítěte do rodiny.

Všechna rozhodnutí našeho života jsou náročná, některá méně jiná více. Rozhodnutí o tom, zda-li se bude rodina starat o postiženého člena, patří mezi ta nejnáročnější, nejzodpovědnější a v neposlední řadě emočně velice zatěžující. **Graf č. 2** vypovídá o tom, kdo z členů rodiny našich respondentů se podílel na rozhodnutí při volbě mezi domácí péčí či ústavním ošetřením.



Graf č. 2

Podle vyhodnocení dotazníkového šetření by se dalo říci, že většina respondentů stála před tímto rozhodnutím poprvé v životě, bez předchozích zkušeností a hlavně bez jakéhokoli přehledu o tom, co taková situace přináší. Ve většině případů nemohou říci ani lékaři konečnou diagnózu, na základě které by se rodiče mohli rozhodnout. Dalším potřebným krokem je zkušenost, která by podle respondentů do určité míry také přispěla k tak náročnému rozhodnutí, jakým je volba mezi ústavní a domácí péčí. Respondenti v dotaznících v počtu **8 případů (35%)** uvedli, že tato **situace byla pro ně zcela normální a přijatelná**, v níž neváhali a přijali ji bez jakýchkoli pochybení.

Zde se autorka domnívá, že se jedná pouze o zastírací manévr, který k tomuto chování vede rodiče, kteří se ještě nedokázali vyrovnat s postižením svého dítěte. Ze strany rodičů se respondenti shodují ve výběru péče o své dítě, kterou jsou ochotni poskytnout sami, ale problém je viditelný spíše ze strany prarodičů, konkrétně babiček, které by bez váhání ve dvou případech v dotaznících zvolily ústavní péči. Babička, v roli matky otce postiženého dítěte, se podle jedné z maminek nedokázala smířit s tím, že by se jejímu synovi, coby v

minulosti zdravému a čipernému dítěti, mohlo narodit handicapované dítě. Matka otce postiženého dítěte se v tomto případě snažila převést vinu na druhý článek rodiny, a to na stranu matky. Což by mohlo být známkou šokové reakce na vzniklou situaci.

Jak již bylo výše řečeno, v **8 případech (35%)** se respondenti v dotaznících snažili **zastírat své pocity beznaděje** a nechtějí se smířit a oficiálně přiznat rodinný problém, který pochopitelně v tomto případě vzniká. Rozhodnutí bylo pro rodiče handicapovaného dítěte velice zatěžující, chyběla jim odborná pomoc a rada zkušených odborníků nebo jiných rodičů, kteří se v minulosti s touto situací již potkali.

Jak uvádí respondenti, největší zátěží je psychika a emoční vyrovnanost s daným problémem a to v první řadě, protože rodiče, kteří se rozhodli přivést na svět potomka, si vysnili miminko ve všech pozitivních a ani v tom nejhorším snu si nepředstavovali a ani nepřipouštěli, že by mohla nastat situace zcela opačná. Rodiče jsou ve své roli vždy pyšní na své potomky a představují si jejich budoucnost a náhle přichází fáze šoku, setkání se skutečností – realitou – mám postižené dítě. Mám postižené dítě, to se určitě objasní, vyřeší, to nemůže být pravda, proč zrovna já? My? Co jsme kde promeškali, kde jsme se provinili? Každý má k situaci jiný přístup, přístupy jsou na výsost individuální. Tatínek má představu o tom, že jeho syn bude pokračovat v jeho stopách fotbalisty a maminka vidí dceru v baletní škole a náhle se narodí uzlíček, který potřebuje zvýšenou péči a údajně dle lékařů nikdy nebude moci plně splnit sny svých rodičů, protože je prostě jiný.

Proto rozhodnutí, zdali dát své dítě do ústavní péče, je nelehkým úkolem, který každý z rodičů řeší individuálně a nemůžeme nikoho odsuzovat za to, jakým způsobem se se situací vyrovná a v jakém rozsahu ji přijme. Nebo nepřijme.

Péče o handicapované dítě přináší řadu zátěžových situací, se kterými musí dle vyjádření respondentů rodina bojovat, ale na straně druhé se respondenti v dotaznících vyjádřili, že pociťují radost a veselí, které jim péče o jejich dítě přináší. Část respondentů se v **pěti případech (22%)** vyjádřila se slovy, že za dobu, po kterou pečují o své handicapované dítě, **poznali mnoho nových přátel**, kteří jim s tvrdou realitou pomáhají bojovat. Je také pravdou, že postižené děti jsou natolik emocionálně vázané na své rodiče, kteří jsou s nimi 24 hodin denně, že právě úsměv na jejich tvářích je tím největším a mnohdy i jediným poděkováním rodičům za jejich péči. Rodina s postiženým dítětem si svůj žebříček hodnot podle vyjádření respondentů postaví na odlišných hodnotách než rodiny se zdravým dítětem. Rodič dle vyjádření respondentů v této nelehké roli přichází na to, že věci, které viděl dříve jinak, a nebo jim vůbec pozornost nevěnoval, protože je považoval za banální - nedůležité, sleduje nyní z úplně odlišného úhlu pohledu. Mnoho lidí doposud věnovalo pozornost

handicapovaným pouze s vědomím, jejich existence, ale v žádném případě jim nepřišlo na mysl, že by se v této roli, která vede k přehodnocení celého životního stylu, mohli v průběhu života ocitnout právě i oni.

Jedna (4%) z rodin z celkového počtu respondentů uvedla, že vidí změnu životních hodnot v přechodu od materiálních hodnot k duchovnímu. Duchovní růst jim mnohdy pomáhá v nalezení sebe sama, pomáhá nalézt více lásky, kterou mohou lépe předávat a poskytnout svému dítěti.

V **pěti (22%)** případech při vyplňování dotazníku vyjádřili respondenti své pocity bez odpovědi, což podle uvážení autorky může být způsobeno šokovým stavem při sdělení nepříjemné zprávy, se kterou se ještě nedokázali rodiče vyrovnat a přijmout ho jako reálný. Rodiče, kteří dokázali přijmout své dítě takové jaké je i s odlišnostmi, které jsou očividné v porovnání se zdravými dětmi, jsou silnými osobnostmi, kterým patří obdiv a poděkování. Obdiv nejen za to, že poskytli domácí péči svému dítěti a nerozhodli se pro ústavní ošetření, ale také pro to, že se dokázali obětovat pro své dítě, protože péče o handicapované dítě je zejména o obětování, což člověk, který se v této situaci nikdy neocitl, nedokáže aplikovat do reality jako skutečnost. Nebo také naopak. Ten, kdo přijal skutečnost, že se mu narodilo postižené dítě, nepovažuje péči za obětování?

Podle uvážení autorky je tato nečekaná situace natolik citově zatěžující, že ihned po sdělení této zprávy odborníky rodičům postiženého dítěte, by měla být nabídnuta pomoc ze strany odborné nebo i ze strany rodin, které se v této situaci již ocitly a jsou ochotné nabídnout své zkušenosti a informace spojené s péčí o handicapované dítě. Nemusí se jednat vždy o vrozené postižení, či postižení získané porodními komplikacemi, ale také mohou nastat náhlá zranění, v jejichž důsledku by se mohlo ze zdravého dítěte stát dítě postižené, poněvadž nikdy nemůžeme předpovídat, jaké nástrahy nám osud připraví, kdy zejména v dětském věku je předpoklad úrazů početnější. V roli rodiče pečovatele je mnohdy od nás očekáváno kladné postavení a vyrovnání se s problémem v co nejlepším světle, ale když tato situace nastane stáváme se bezmocnými. A proto by neměli být odsouzeni rodiče, kteří ještě nenašli dostatek odvahy a rozhodli se pro volbu ústavní péče, protože mají strach, že danou situaci nezvládnou. Prozatím vidí péči o své postižené dítě v černých barvách, protože nenašli odhodlání s touto situací bojovat. Tento okamžik se však může dostavit později, právě v době, kdy bude rodina lépe psychicky vybavena, smířena a připravena pečovat o své postižené dítě. Někdo je schopen poradit si s problémem okamžitě, jiný potřebuje více času aby se dokázal vyrovnat s neštěstím, které ho potkalo.

Jak již bylo výše řečeno, každý z nás je jinak vybaven schopnostmi vyrovnat se se zátěžovou situací, která ho potkala. Velmi často se setkáváme u rodičů v takovýchto závažných situacích, jakou bezesporu narození postiženého dítěte je, se šokovou reakcí. Postupem času jsou nuceni postavit se k situaci čelem a začít bojovat. Ti silnější bojují, ale ti „slabší boj“ vzdávají a odchází z rodiny, opouští svého partnera?

Prvním předpokladem našeho průzkumu byla domněnka, že boj v péči o handicapované dítě vzdává **85%** respondentů z osloveného vzorku rodičů pečujících o postižené dítě. Toto se vyhodnocením dotazníků nepotvrdilo, o čemž vypovídá **graf č. 3. Situace manželské soudržnosti** vypovídá o tom, že pouze **35%** rodičů z osloveného vzorku respondentů pečujících o handicapované dítě odešlo z rodiny. Nemůžeme odsuzovat ty, kteří tuto situaci nezvládli, poněvadž není v našich silách posoudit toto nelehké postavení a roli, která je rodiči přisouzena. Rodič je vystaven nejen psychickému nátlaku rodiny, ale také jednáním s odborníky či úředníky, které v mnoha případech rodiče psychicky podpoří. Stávají se i podle **jedné (4%)** výpovědi matky případy, kdy sdílení zprávy o stavu dítěte zraní natolik, že rodič nemá sílu žít s rodinou nadále, a řeší boj s tvrdou realitou rozvodovým řízením.



Graf č. 3

II. část dotazníkového šetření zaměřená na vliv handicapovaného dítěte v provozování rodinných aktivit.

Druhým předpokladem našeho průzkumu bylo tvrzení, že rodiny, které pečují o handicapované dítě, se dostávají do postavení, které přináší zátěž ve všech směrech rodinného života. Ať už se jedná o druhy zátěže, kterými jsou psychika, finance, emoce či fyzické síly, tak naším předpokladem bylo **90%** zatížení a následné přizpůsobení rodinných aktivit postiženému dítěti.

Tento předpoklad se potvrdil zejména v oblasti kulturního a sportovního vyžití rodiny. Péče o handicapované dítě s sebou přináší velkou zátěž, proto nalézt společnou cestu v jejich provozování není lehkou záležitostí. Dalo by se v některých případech i konstatovat, že nalezení společné cesty v provozování rodinných aktivit se stává neuskutečnitelné.

Jak uvádí respondenti v **19 případech (83%)** jsou nuceni rozdělit si péči o své dítě, z čehož jeden může provozovat své aktivity a koníčky na úkor toho druhého, který věnuje péči dítěti a naopak. Zbýlý počet respondentů (**17%**) odpověď na otázku neuvádí. Proto je při těchto náročných situacích jak uvádějí **2 z dotazovaných rodin (9%)**, důležitý kompromis, pomocí něhož si rodiče zvolí program, na základě vyžití kulturních i sportovních akcí, které rodičům pomáhají při silném zatížení k uvolnění mysli a následné relaxaci. Zvolený kompromis a provozování svých vlastních zálib je podle respondentů ve **2 případech (9%)** podporou pro dobrý chod manželství, které v některých případech ztroskotává právě na psychické vyčerpanosti a ztrátě sil do dalšího společného života v péči o handicapované dítě.

Podle vlastní zkušenosti autorky je chybou, jestliže rodič přijme roli „obětího beránka“ a nedokáže si připustit, že by měl pečovat také sám o sebe, protože dítě potřebuje svého pečovatele nejen v dobré psychické pohodě jako rodiče, ale také v silné fyzické kondici jako pomocníka při péči o něho. Samozřejmě se nejedná o společné rodinné aktivity, protože například k návštěvě plaveckého bazénu jsou potřební oba rodiče, poněvadž není ve fyzických silách samotné maminky, aby si v této náročné situaci poradila sama. Je potřebné vzájemně se doplňovat a pomáhat, aby aktivity mohly probíhat bezpečně pro obě strany. Přestože je alespoň malá část respondentů (**dva - 9%**), kteří absolvují rodinné aktivity společně se svým dítětem, vyjadřují své pocity v dotaznících z těchto aktivit jako velice zatěžující, ze kterých jsou při návratu domů znatelně unaveni.

S tímto názorem se z vlastních zkušeností autorka plně ztotožňuje, poněvadž po příchodu domů neexistuje žádný odpočinek, ale nastupuje příprava k večerní hygieně, příprava večeře, případně rehabilitace, učení a procvičování atd. Dítě potřebuje péči neustále a nelze jej někam odložit na později.

Ve **dvou (9%)** případech dotazovaných respondentů si rodiče stěžují na nedostatečné bezbariérové přístupy k navštívení kulturní památek, proto rodičům nezbyvá nic jiného, nežli nastudovat hrady a zámky pouze z literatury, což je z naší literární nabídky dobrou pomůckou, avšak realitu nemůže nikdy nahradit.

Podle vlastních zkušeností autorky se děti „vozičkáři“ zabývají ve svém volném čase poznáváním kulturních památek s velkou zálibou, protože doma jsou odsouzeni k upoutání na invalidní vozík a nemohou provozovat aktivity jako zdravé děti, proto své chvíle tráví nad studiem literatury. Je potom pro ně velkým zážitkem, když mohou nastudované informace vidět na vlastní oči. Handicapované děti prožívají tyto situace zcela odlišně od zdravých dětí, které v dnešní postmoderní společnosti tráví nejvíce volného času u počítačových her, namísto venkovních aktivit na čerstvém vzduchu.

V **pěti případech (22%)** přistupují ve svých odpovědích rodiče jako k **pomůcce, prostřednictvím které integrují své dítě do společnosti zdravých dětí.**

Jedna z otázek v dotazníku byla zaměřena na rady a doporučení, které by chtěli rodiče, kteří pečují o handicapované dítě sdělit rodičům, které tento problém teprve potká a nebo se v této situaci ocitají právě nyní. Odpovědi byly různorodé podle osobnosti respondentů, někteří byli sdílní a chtějí se podělit o své zkušenosti a poznatky při péči o postižené dítě, jiní jsou spíše uzavření, nepřístupní s neochotou podělit se o své trápení.

Z těch sdílnějších respondentů zazněly v dotaznících v **7 případech (30%)** rady a doporučení založená na **velké trpělivosti a pevných nervech**. Matky, které se dozvěděly o postižení jejich dítěte, se rozhodly bojovat do poslední chvíle. Rehabilitovat své dítě s velkou intenzitou a docílit toho, aby jejich dítě dosáhlo stejné úrovně jako děti zdravé do poslední chvíle, alespoň malé vidiny pokroku a šance na uzdravení. I když později zjistily, že pokroky jsou minimální až mizivé, přesto doporučují poprat se s nastalou situací, aby mohly být klidné samy pro sebe a mohly žít s vědomím, že pro své dítě udělaly maximum.

Sdělení diagnózy ze strany odborníků vůči rodičům je velkou odpovědností, a proto se rodiče dostávají do konfliktů při způsobu sdělování nepříjemné zprávy. Podle **jedné (4%)** výpovědi respondentů se rodina setkává nejčastěji s **laxním přístupem na sociálních úřadech**, kde podle doporučení jedné z matek postiženého dítěte je nenechat se hlavně odbýt. Při komunikaci s úředníky jsou prý v nevýhodě matky samoživitelky, které nemají při vyřizování na úřadech oporu v mužském pohlaví.

Na tento problém by chtěla autorka reagovat, protože hlavně ze strany lékařů je tato situace velice sporná, poněvadž rodiče na jedné straně očekávají otevřený přístup od odborníků, ale na straně druhé se lékaři podle výpovědi v odborné literatuře setkávají

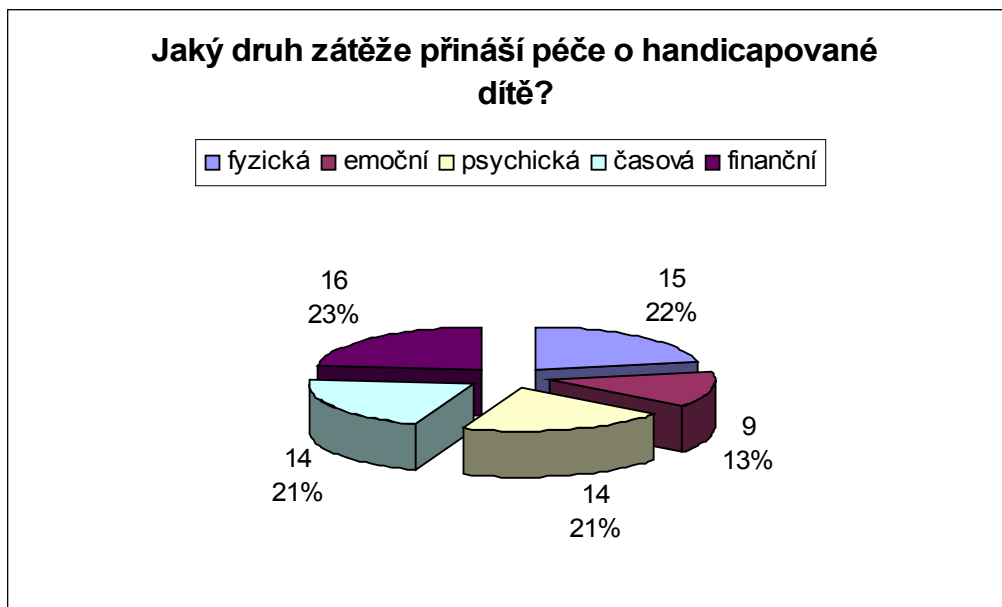
s negativní reakcí rodičů, u kterých je podnětem šokový stav na sdělení lékařské zprávy jejich dítěte. Rodiče zpravidla hledají vinu na odbornících a nechtějí slyšet možnost vrozeného postižení, nechtějí nést na svých bedrech odpovědnost za zdraví svých dětí.

V dotazníku **jedna (4%)** z matek uvedla, že pokud by měla ty zkušenosti s péčí o handicapované dítě, co má dnes, a měla se rozhodnout, zdali se o své dítě bude starat sama, **zvolila by ústavní péči.**

Co říci k radám a doporučením od autorky práce na závěr? Nezoufejte, pomáhejte si navzájem, vždyť na počátku problému se cítí každý sám, potřebuje pomocnou ruku a dobrou radu. Časem člověk zjistí, že není vše pouze černobílé, ale že existují i světlé chvílky např. v poznávání nových přátel. Velkou odměnou za naši lásku k dítěti je právě jeho úsměv, který na nás čeká za poskytnutou péči. Mladí manželé jsou mnohokrát postaveni před tento problém poprvé a tak se chovají rozpačitě a hledají pomoc od druhých, a proto je velkou výzvou pro rodiče se zkušenostmi, aby neváhali a poskytli své rady těm, kteří je zrovna potřebují. Nenechte se odbýt od odborníků, úřadů a dalších, poperte se svým osudem se vším všudy.

Třetím předpokladem našeho průzkumu byla zjištění, která ukazují na **95% až 100% zatíženost** rodičů či rodinných příslušníků v péči o handicapované dítě. Výsledkem dotazníkového šetření bylo zjištění hodnot, které ukazují téměř na stoprocentní zatíženost rodin. Z důvodu poskytnutí možnosti výběru respondentům ve zvolení zatržení více druhů zatížení bylo přistoupeno k vyhodnocení otázky formou početních hodnot a v následném druhém řádku **grafu č. 4** autorka uvádí přehled v procentech z celkového počtu respondentů, kdy byla potvrzena v **15 (22%)** případech zatíženost fyzická, v **9 (13%)** případech zatíženost emoční, ve **14 (21%)** případech psychická a časová a v **16 (23%)** případech zátěž finanční.

Čímž se potvrdil náš předpoklad č. 3, že péče o handicapované dítě přináší vysokou, téměř 100% zátěž, ať už je zaměřena na cokoli.



Graf č. 4

III. část dotazníkové šetření zaměřená na spokojenost s poskytováním sociálních služeb a na možnost využití svých kompetencí při úpravě Zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb.

Výsledek 99 % nespokojenosti s poskytováním sociálních služeb podle nového zákona o sociálních službách, kdy pouze jeden z respondentů není nespokojen mluví za vše. V každém dotazníku zazněla alespoň částečná nespokojenost.

Matky jsou atakovány, aby si hledaly zaměstnání při péči o jejich dítě, což je v případech 24 hodinové péče nerealizovatelné. Maminky se dostávají nejen do časového presu, ale také jim nezůstávají fyzické síly na to, aby se po návratu ze zaměstnání mohly postarat o své dítě. Matka je nucena v mnoha případech polohovat dítě osmkrát až desetkrát za noc, což je velkým vypětím pro organismus, který by měl následně odvést stoprocentní funkci v zaměstnání. Odborníci namítají, že existuje možnost asistence, ale za tu jsou matky nuceny zaplatit a zpravidla to bývá větší částka než výplata při částečném pracovním úvazku, protože na plný úvazek to z časového hlediska není možné zvládat.

Je pravdou, že ve školách jsou poskytováni asistenti placení školstvím, ale v kompetenci tohoto asistenta není péče o dítě o přestávkách a zajištění základních potřeb, kterými jsou strava a hygienické potřeby. Na tyto služby už by musel být k dispozici sociální asistent, který by je samozřejmě za výplatu z příspěvku na péči poskytl. Což je v případě matky samoživitelky zcela zásadním zásahem do finančního rozpočtu rodiny. Proto si

maminka raději finance ponechá a každou potřebnou přestávku dojde poskytnout péči svému dítěti sama. Všude je prosazována demokracie, ale zdravé děti mají zajištěný také bezplatný přístup ke vzdělání, kdežto postižené si musí za asistenci platit. Vždyť i handicapované dítě má právo žít jako normální člověk. A člověk, který v těchto věcech rozhoduje pouze od stolu, nemůže posoudit skutečnou realitu zodpovědně.

Stěžejním problémem z pohledu sociálního jsou finance, které i při nejvyšší částce příspěvku na péči podle zaopatření dítěte nestačí. Rodiče jsou nuceni používat různé druhy pomůcek pro odlehčení péče a nejenže jsou špatně a zdlouhavě dostupné, ale hlavně rodina nemá finance na jejich pořízení. Je pravdou, že pojišťovny se z velké části spolupodílí na financování zdravotních pomůcek, ale na druhé straně je pro značnou část velkou zátěží i zbylé spolufinancování. Další velkou zátěží při pořizování těchto pomůcek je zdlouhavé a složité papírování a vyřizování poukazů od lékařů k posudkovým lékařům až k pojišťovnám.

Na jedné straně jsou ústavy přeplněné postiženými dětmi a ve všech médiích je prosazována domácí péče a na straně druhé se legislativa nesnaží odvést jakousi odměnu rodinám za to, že jsou ochotni pečovat o své dítě samy. Spousta lidí namítá, že lidé, kteří pečují o postižené, si pouze zajišťují příjem rodiny, protože nemusí hledat jiné zaměstnání, což se samozřejmě v některých případech stává, ale jedná se spíše o zneužívání péče u starých lidí. Ale v těchto případech jsou to tvrzení proti tvrzení, protože péče o handicapata přináší spoustu zátěže, kterou je možné posoudit až na základě osobní zkušenosti.

Spousta rodin pečujících o handicapované dítě se nalézají v těžké životní situaci a je opravdu na pováženou porovnat finanční podporu postižených a sponzorské příspěvky a nákupy sportovců. V oblasti podnikání a sportu se točí finance v závratných částkách každý den a rodině, která nemá dostatek financí nezbyvá v mnoha případech nic jiného, nežli se zapojit do sbírky přes televizní pořady, aby mohli svému dítěti poskytnout alespoň základní zdravotní pomůcky či léky k jeho existenci.

Jak již bylo výše řečeno posuzování příspěvku na péči je značným problémem zejména pro jeho zneužívání, proto byli legislativně zavedeni posudkoví lékaři a vymezení sociální pracovníci, na jejichž základě jsou vypracovány závěrečné zprávy, kterými by mělo být zneužívání chráněno. V praxi si však rodiče stěžují na neodborné posuzování, které je v určitých případech zjevné i z laického pohledu a přeci je pro nejvyšší příspěvek při úplné závislosti nedostačující. V těchto případech jsou na tom nejhůře matky samoživitelky, které nemají možnost dalšího zaměstnání, ale i úplné, početnější rodiny se ocitají v tíživé finanční situaci a přivítají každou částku k zajištění lepšího rodinného zázemí.

Graf č. 5 o spokojenosti respondentů s poskytováním a sdílením informací dle Z č. 108/2006 Sb., vypovídá o 22 případech (**96%**) nespokojenosti respondentů, kterých se daná problematika nejvíce dotýká.

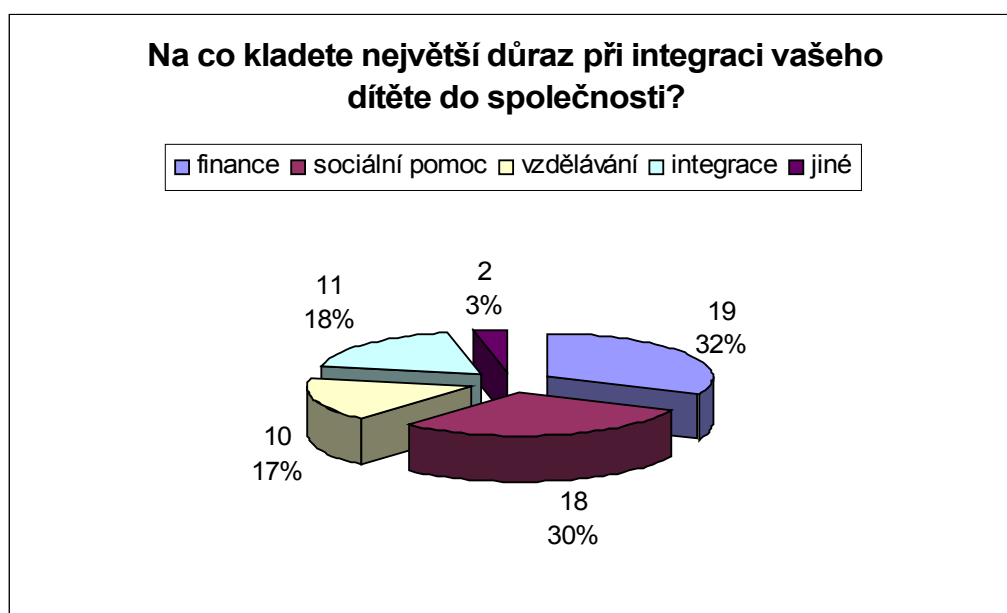


Graf č. 5

Jak vypovídá graf č. 5, respondenti téměř ve stoprocentním zastoupení vyjádřili velkou nespokojenost, která se týká integrace jejich dětí do společnosti. Společnost vystavuje rodiče různým nástrahám, ať už co se týče bezbariérových přístupů či vzdělávání jejich dítěte. Z vybraných druhů integrace byla respondentům nabídnuta možnost zvolení více možných odpovědí, proto k vyhodnocení otázky byly zvoleny početní hodnoty a v druhém řádku pod hodnotou i procentuelní přehled z celkového počtu respondentů. Největší důraz je podle vyhodnocení kladen na finanční zaopatření. Druhý v pořadí je kladen důraz na sociální pomoc, což souhlasí s nespokojeností respondentů se zákonem o sociálních službách. Na třetím místě je podle rodičů důležité celkové zapojení dítěte do společnosti, pro jeho osvojování návyků a umění dítěte pohybovat se samostatně, byť i za doprovodu asistence. V deseti případech zatrhli rodiče důraz na vzdělávání, chtějí, aby jejich handicapované dítě mělo stejné možnosti a podmínky jako dítě zdravé. Což je velice důležité pro orientaci dítěte mezi zdravými dětmi a na straně druhé i posílením kamarádských vztahů mezi ostatními dětmi, které jsou nuceny upravit žebříček hodnot na jinou úroveň než jsou zvyklí.

Zkušenosti respondentů s integrací do škol mezi zdravé děti vypovídají podle uvážení autorky o lepším upevnění vztahů a jinému přístupu k handicapovaným lidem. V mnoha případech vzniká problém mezi handicapovanými a zdravými lidmi v nedostatku komunikace a bezprostředním kontaktu.

Ve dvou případech dotazníků byla využita jiná možnost formou otevřené odpovědi na zapojení svého dítěte do společnosti, o čemž také vypovídá **graf č. 6**. Rodiče vidí největší úspěch alespoň v částečné samostatnosti svého dítěte, jakým je obsluha při jídle, pití, oblékání apod. A další důležitou věcí podle rodičů je pozitivní prožívání každé životní situace, ve které se dítě právě ocitne.



Graf č. 6

V závěru dotazníku zaměřeného na rodiny, které pečují o handicapované dítě, jsme se zeptali, kdo z rodičů dítěte dotazník vyplnil. Při pohledu na **graf č. 7**, musíme v **83%** **poděkovat maminkám**, ve **4% tatínkům** a ve **13% oběma rodičům**, kteří **vyplňovali dotazník společně**, za jejich jinak určitě vážený čas strávený nad ochotou podělit se se svými problémy, ale zároveň i radostmi, které jim péče o jejich dítě přináší.



Graf č. 7

14 Závěr

Pearl S. Bucková řekla: „ Každý duch má právo plně se rozvinout. Možná, že se rozvine jen málo, ale i na to má právo, stejné právo jako máš ty nebo kdokoliv jiný. Odepřeš-li mu právo vědět to, co může vědět, dopouštíš se bezpráví.” Snahou všech, kteří se věnují hendikepovaným lidem, je odstraňovat, nebo alespoň minimalizovat toto bezpráví a umožnit jim, aby svůj život žili naplno a mohli zažívat stejné pocity štěstí, radosti a spokojenosti jako ti, kteří žádný zdravotní či tělesný hendikep nemají.

V naší postmoderní společnosti žije veliké množství handicapovaných lidí, z čehož poměrnou část tvoří děti. Z tohoto se dá předpokládat, že se každý z nás s tímto člověkem setká. Jsou mezi námi tací, kteří přistupují k této problematice lhostejně, ale na druhé straně jsou i lidé, kteří se z vlastní iniciativy, ať už z odborného hlediska či laického přístupu, zajímají o handicapované děti intenzivně, s radostí a hlavně s ochotou pomoci. Každý, kdo chce těmto dětem a jejich rodinám pomoci a porozumět, by se měl zajímat o jejich problémy, prohloubit si znalosti jejich problematiky. Z minulých let nám zůstal vůči handicapovaným velký dluh, proto nejen odborníci, ale také specialisté by se měli z tohoto poučit, vynahradiť chyby, kterých se dříve dopouštěli a začít je brát jako sobě rovné.

V této bakalářské práci byla nastíněna problematika rodin, které pečují o handicapované dítě, jejímž cílem bylo shrnutí zkušeností, které byli ochotni poskytnout za pomoci průzkumu respondenti v roli rodičů. Záměrem bylo, aby tato problematika byla srozumitelná i laikům, kteří nemají žádné zkušenosti s touto péčí. Způsoby, jakými se rodina vyrovnává s postižením dítěte, lze využít pro rodiny, které se ocitly v této obtížné životní situaci a nejsou na ni připraveny. Rovněž i při vzdělávání či integraci postiženého dítěte se setkáváme s mnoha problémy, které jsou společné všem, kteří se s nimi setkávají, ať už je záměr jakýkoliv. Na základě těchto zkušeností je předpokládáno, že teoretická i praktická část této bakalářské práce bude přínosná i pro ty, kteří nepracují nebo se neseťkávají s postiženým dítětem, ale pouze se o tuto problematiku z jakéhokoli důvodu zajímají.

Je třeba respektovat individualitu klientů, umožnit jim svobodnou volbu poskytovaných služeb a vytvářet takové podmínky, aby mohli ze svého handicapovaného dítěte vychovat jedince, který by se stal co nejvíce soběstačný.

15 Návrh opatření

✓ výchovné

V tomto případě vidím opatření zejména v postoji rodič - dítě. Velká citová vazba musí, zejména v předškolním věku, přecházet v sebeprosazení dítěte. Postižení v tomto případě negativně ovlivňuje především rozsah zkušeností. Rodič musí dítě připravovat na školní konfrontaci s realitou. Postiženému dítěti dělá velké problémy akceptace na prostředí s dětmi postiženými, natož potom integrace mezi děti zdravé. Postoj, který dítě ve společnosti svých vrstevníků získá, má pro sebepojetí a celkový vývoj osobnosti značný význam.

✓ sociální

Dalším doporučením je potřeba sociálního kontaktu, která je blokována pohybovými obtížemi dětí. Rodiče mají tendenci vychovávat dítě v závislosti a neuvědomují si následek své nadměrně přecitlivělé péče, ve které dítě vychovávají.

Na úřadech sociální péče se nenechat odbýt argumenty sociálních pracovníků a bojovat za svá práva, která jsou s péčí o handicapované dítě spojena. Vždyť rodiče dítěte se ocitli v této situaci nezávisle na své vůli, takže by společnost měla mít slova pochopení a porozumění připravena rozdávat velkými doušky.

Preferovat sociální služby zajišťující zdravotně postiženým lidem možnost setrvat v rodinném prostředí před jejich umístěním v ústavech sociální péče. Prosazovat rovnost poskytovatelů služeb, spočívající ve stejném přístupu k veřejným prostředkům.

Sociální služby by měly fungovat tak, aby se rodina nezhroutila, když se stará o svého zdravotně postiženého člena.

Společnost musí ukončit otroctví maminek obětujících se pro své handicapované dítě tím, že jim nabídne účinnou a chápající pomoc.

Dodržovat svobodu volby a rozhodování pro každého jednotlivce. Právo zajistit všem, tedy i zdravotně postiženým, tak aby mohli sami svobodně rozhodovat o svém osudu nebo rodiče o osudu svých postižených dětí a mohli se rozhodnout, jakou péčí či respitní péčí si zvolí.

✓ vzdělávací

Doporučuji klást velký důraz na školní úspěch, který by mohl vyrovnávat jiné, zjevné nedostatky postiženého dítěte. Dětem, které mají zájem o své vzdělání, dodává škola veliké sebevědomí a motivaci. Do budoucna v něm děti vidí seberealizaci při výběru svého povolání a následné zapojení do společnosti zdravých lidí.

✓ **psychologické**

Rodičům, kteří pečují o handicapované dítě, doporučuji návštěvu psychologické poradny, protože vnímají svůj problém s dítětem velice intenzivně a v mnoha případech jim začínají docházet síly v boji o co nejlepší a nejkvalitnější budoucnost dítěte. Tento problém přechází ve značnou reakci provázenou hádkami v rodině, což může vést i k následnému rozvodovému řízení. A proto považuji pomoc psychologa s přibývajícimi problémy spojenými s péčí o jejich dítě za bezpředmětnou.

16 Seznam použitých informačních zdrojů

HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-303-X.

HRUBÝ, J. *Velký ilustrovaný průvodce neslyšících a nedoslýchavých po jejich vlastním osudu*. 2. vyd. Praha: Septima, 1999, I.díl. ISBN 80-721-609-66.

HUTAŘ, J., *Sociálně právní minimum pro zdravotně postižené*. 8. vyd. Praha: Futura, 2004.

CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením*. 1. vyd. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-588-1.

Internetový zdroj: <http://cs.wikipedia.org/wiki/Rodina>

Internetový zdroj: <http://www.rodina.cz/scripts/detail.asp?id=1796>,
Prof. PhDr. MATĚJČEK, Z., CSc.

Internetový zdroj: <http://www.rodina.cz/clanek2153.htm>,
Prof. PhDr. MATĚJČEK, Z., CSc.

Internetový zdroj: <http://www.heluli.estranky.cz/stranka/specialni-pedagogika-23-25>

KIRBYOVÁ, A. *Nešikovné dítě*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-424-9.

KRAUS, J., a kol. *Dětská mozková obrna*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 2005. ISBN 80-247-1018-8.

MATOUŠEK, O., a kolektiv. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál 2003. ISBN 80-71785-48-2.

MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3. vyd. Praha: Slon, 2003. ISBN 80-86429-19-9.

TRÉLAŮN, B. *Překonávání konfliktů v rodině*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-935-6.

VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-308-0.

17 Přílohová část

Příloha č.1: Dotazník pro rodiny se zdravotně postiženým dítětem

(viz.text - s.38)

Vážení rodiče,

dovolte, abych Vás oslovila ve věci spolupráce v malém empirickém průzkumu. Cílem tohoto průzkumu je snaha o zmapování současné situace rodin, které pečují o handicapované dítě.

Ráda bych Vás poprosila o pomoc při hledání odpovědí na několik otázek, které se týkají motivace rodin při rozhodování zdali jsou schopni postarat se o zdravotně postižené dítě ve své rodině. Dále bych chtěla zjistit, do jaké míry ovlivňuje handicapované dítě rodinný život a co Vám pomáhá ve vašem snažení a co vám naopak chybí, co byste potřebovali k tomu, abyste mohli co nejlépe zvládat svou rodičovskou úlohu.

Výsledky tohoto průzkumu budou zpracovány v závěrečné bakalářské práci, kterou Vám v případě zájmu ráda poskytnu.

Mohu Vás ujistit, že žádné osobní údaje nebudou dále nikde a nikomu poskytnuty.

Předem děkuji za vaši pomoc,

Studentka Technické univerzity v Liberci
Bohdanka Capuličová

Dotazník pro rodiny se zdravotně postiženým dítětem

Vážení rodiče,

Pořadové číslo:

tento průzkum si klade za cíl zmapovat současnou situaci rodin, které pečují o zdravotně postižené dítě.

Prosím, abyste dotazník čitelně a otevřeně vyplnili. Výsledky budou zpracovávány anonymně a nemohou být v žádném případě zneužity proti Vám.

Děkuji Vám za Vaši pomoc při mém průzkumu.

Pokud jsou v otázce uvedené možnosti, označte svoji odpověď tak, že u každé otázky uděláte křížek (X) do odpovídajícího čtverečku .

U ostatních otázek je ponecháno volné místo na Vaši čitelnou odpověď.

1. Když Vám bylo sděleno, že Vaše dítě bude s největší pravděpodobností handicapované, kdo se nejvíce podílel na rozhodnutí, že nezvolíte možnost ústavního ošetření?

- a) Matka
- b) Otec
- c) Oba společně
- d) Jiný člen rodiny

2. Jaký zdravotní handicap má Vaše dítě?

- a) tělesné postižení
- b) smyslové postižení
- c) mentální
- d) kombinované postižení

3) Jak dlouho se staráte o Vaše zdravotně postižené dítě?

4) Kolik je ve Vaší rodině dospělých osob a kolik dětí?

děti dospělí

5) Je ve Vaší rodině více dětí se zdravotním postižením?

ANO NE

6) Jak reagovala Vaše širší rodina (rodiče, sourozenci dítěte, příbuzenstvo) na Vaše rozhodnutí pečovat o dítě se zdravotním postižením?

7) Jaká pozitiva Vaší rodině přináší či přinesla péče o handicapované dítě?

8) Do jaké míry má společné soužití se zdravotně postiženým dítětem vliv na společenské rodinné aktivity ?

9) Vedla péče o Vaše handicapované dítě k rodinným problémům, které vyústily až v rozpad manželství?

ANO NE

10) Kdo dotazník vyplnil?

a) matka

b) otec

c) oba společně

11) Jaká doporučení nebo rady byste učinili na základě Vaší zkušenosti jiným rodinám, které pečují o zdravotně postižené dítě?

12) Jaký druh zátěže přináší Vaše snaha o zapojení Vašeho handicapovaného dítěte do společnosti?

- a) fyzická
- b) emoční
- c) psychická
- d) časová
- e) finanční

13) Myslíte si, že nový zákon o sociálních službách dostatečně řeší pomoc při Vaší snaze o zapojení Vašeho handicapovaného dítěte do společnosti?

ANO NE

14) Kdyby bylo ve Vaší kompetenci upravit Zákon o sociálních službách, jakých změn by se úpravy týkaly?

15) Na co kladete největší důraz při vkládání vašeho úsilí do budoucnosti Vašeho handicapovaného dítěte?

- a) finanční zajištění
- b) sociální pomoc
- c) vzdělání
- d) integrace
- e) jiné (uveďte prosím příklad)

Děkuji Vám za vyplnění dotazníku!