

TECHNICKÁ UNIVERZITA V LIBERCI

FAKULTA PEDAGOGICKÁ

Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

Studijní program: Sociální práce

Studijní obor: Sociální pracovník

Kód oboru: 7502R022

Název bakalářské práce:

PROBLEMATIKA RODIN PEČUJÍCÍCH O DÍTĚ TĚŽCE ZDRAVOTNĚ
POSTIŽENÉ

*PROBLEMS OF THE FAMILIES TAKING CARE OF SERIOUSLY HANDICAPPED
CHILDREN*

Autor:

Dana Balážová
Zahradní 1306
473 01 Nový Bor

Podpis autora: _____

Vedoucí práce: PhDr. Vladimír Píša

Počet:

stran	obrázků	tabulek	grafů	zdrojů	příloh
104	0	5	3	44	1 CD

CD obsahuje **celé** znění bakalářské práce.

TECHNICKÁ UNIVERZITA V LIBERCI
FAKULTA PEDAGOGICKÁ

Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Jméno a příjmení: Dana Balážová
Adresa: Zahradní 1306, 473 01 Nový Bor

Studijní program: Sociální práce
Studijní obor: Sociální pracovník
Kód oboru: 7502R022

Název práce: PROBLEMATIKA RODIN PEČUJÍCÍCH
O DÍTĚ TĚŽCE ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÉ

Název práce v angličtině: PROBLEMS OF THE FAMILIES TAKING
CARE OF SERIOUSLY HANDICAPPED
CHILDREN

Vedoucí práce: PhDr. Vladimír Píša

Termín odevzdání práce: 30. 04. 2007

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

Prohlášení

Byla jsem seznámena 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 vědoma 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 vypracovala samostatně s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím bakalářské práce a konzultantem.

V Liberci dne: 30.4.2007

Podpis:

Děkuji PhDr.Vladimíru Pišovi, za odborné vedení práce a mnoho cenných rad a podnětů. Rovněž děkuji všem účastníkům průzkumu, zejména rodičům Nikolky, Evičky a Tomáše, kteří přispěli k získání nenahraditelných informací a umožnili nahlédnout do citlivého nitra vlastních rodin.

Resumé a klíčová slova

Název bakalářské práce: Problematika rodin pečujících o dítě těžce zdravotně postižené

Název bakalářské práce: Problems of the families taking care of seriously handicapped children

Jméno a příjmení autora: Dana Balážová

Akademický rok odevzdání bakalářské práce: 2006/2007

Vedoucí bakalářské práce: PhDr. Vladimír Píša

Resumé:

Bakalářská práce se zabývá problematikou života rodin pečujících o dítě těžce zdravotně postižené. Jejím cílem je zmapovat danou problematiku po stránce teoretické i praktické. Práci tvoří dvě stěžejní oblasti. Jedná se o část teoretickou, která pomocí zpracování a prezentace odborných zdrojů vymezuje základní pojmy, zabývá se historií i současným stavem, zaměřuje se na základní data v oblasti platné právní úpravy, sociálního a finančního zabezpečení rodin. Praktická část zjišťuje pomocí studia spisové dokumentace stav finančního zajištění a počty přímo pečujících osob, pomocí volného neřízeného rozhovoru se zaměřuje na jejich postoje. Problematika je dokreslena pomocí kazuistické metody. Výsledky ukazují, že v rodinách jsou nejvíce ohrožené přímo pečující osoby.

Za největší přínos práce vzhledem k řešené problematice je možné považovat shromáždění podkladů potřebných pro zpracování konkrétních projektů zaměřených na pomoc pečujícím rodinám v oblasti plánování nových a stávajících sociálních služeb.

Klíčová slova:

zdravotní postižení, přímo pečující osoba, finanční zabezpečení, právní úprava, navrhovaná opatření, sociální služby, rodina a postižené dítě, reakce na zátěžové životní situace, cílová skupina, lokalita, výsledky, návrhy a opatření.

Summary and Key Words

Title of the Bachelor Thesis:	Problems of the families taking care of seriously handicapped children
Author's Name and Surname:	Dana Balážová
Thesis Completion Deadline:	Academic year 2006/ 2007
Thesis Supervisor:	Vladimír Píša, PhD

Summary:

The Thesis deals with life problems of the families taking care of seriously handicapped children. Its goal is to map the given problems as far as both theoretical and practical aspects are concerned. The Thesis consists of two crucial areas.

The theoretical part defines basic terms by processing and presentation of expert sources. It concerns with history and present situation, and it is focused on basic data regarding effective legal regulations, social and financial security of the families.

The practical part surveys the condition of the financial security and the number of direct care persons from written documentation; using an informal and indirect discussion it is focused on their attitude. The final picture of the problems is obtained using the Casuistic method. The results show that the most endangered people in the families are the care persons.

What can be considered as the biggest contribution of the Thesis, with respect to the issue concerned, is accumulation of documents needed for processing of concrete and specific projects related to and concentrated on helping the care families in the field of planning new and existing social services.

Key Words:

the handicapped people, the direct care person, financial security, legal regulations, suggested measures, social services, the family and the handicapped child, reaction to stressful life situations, target group, location, results, suggestions/ proposals and measures/ precautions.

1 Obsah

1 OBSAH	7
2 ÚVOD	9
3 TEORETICKÁ ČÁST	12
3.1 Vymezení základních pojmů	12
3.1.1 Handicap	12
3.1.2 Defekt, vada, poškození	12
3.1.3 Segregace	12
3.1.4 Integrace	13
3.1.5 Vrozené postižení	13
3.1.6 Získané postižení	14
3.1.7 Těžce zdravotně postižené dítě	14
3.2 Stručný pohled do historie	15
3.3 Aktuální trendy prosazované v přístupu k lidem s postižením	17
3.3.1 Humanizace	17
3.3.2 Normalita	18
3.3.3 Postoje společnosti k lidem s postižením	18
3.3.4 Postoje lidí s postižením ke zdravým lidem	20
3.3.5 Integrace postižených lidí	21
3.4 Rodina a postižené dítě	22
3.4.1 Rodiče a dítě zdravotně postižené	22
3.4.2 Vazba matka - dítě	29
3.4.3 Sourozenci a dítě zdravotně postižené	30
3.5 Charakteristika zátěžových životních situací	31
3.5.1 Frustrace	31
3.5.2 Konflikt	31
3.5.3 Stres	32
3.5.4 Trauma	33
3.5.5 Krize	33
3.5.6 Deprivace	33
3.5.7 Míra odolnosti jednotlivce vůči zátěžové situaci	34
3.6 Právní úprava týkající se rodin pečujících o dítě zdravotně postižené	35
3.6.1 Právní úprava platná k 31.12.2006	35
3.6.2 Právní úprava platná od 1.1.2007	37
3.6.3 Etický kodex občanů tělesně postižených	38
3.7 Charakteristika zdravotních postižení uvedených v kazuistikách	40
3.7.1 Vymezení pojmu autismus	40
3.7.2 Vymezení pojmu diabetes mellitus	43
3.7.3 Vymezení pojmu dětská mozková obrna	45

4 PRAKTICKÁ ČÁST	49
4.1 Cíl praktické části	49
4.2 Stanovení předpokladů.....	49
4.3 Použité metody	50
4.4 Popis zkoumaného vzorku a průběh výzkumu.....	51
4.4.1 Charakteristika lokality.....	51
4.4.2 Cílová skupina	52
4.4.3 Průběh průzkumu	52
4.5 Získaná data	53
4.5.1 Ověření prvního předpokladu.....	53
4.5.2 Ověření druhého předpokladu.....	55
4.5.3 Ověření třetího předpokladu.....	62
4.5.4 Ověření čtvrtého předpokladu	63
4.6 Kazuistika- dítě s autismem v rodině	64
4.6.1 Uvedení do problematiky.....	64
4.6.2 Použité psychologické metody.....	65
4.6.3 Závěr a shrnutí výsledků	73
4.6.4 Návrh opatření	75
4.6.5 Ověření stanovených předpokladů	76
4.7 Kazuistika - dítě s diabetem mellitus v rodině.....	78
4.7.1 Uvedení do problematiky.....	78
4.7.2 Použité metody	79
4.7.3 Závěr a shrnutí výsledků	83
4.7.4 Návrh opatření	83
4.7.5 Ověření stanovených předpokladů	84
4.8 Kazuistika - dítě s DMO v rodině.....	85
4.8.1 Uvedení do problematiky.....	85
4.8.2 Použité metody	86
4.8.3 Závěr a shrnutí výsledků	89
4.8.4 Návrh opatření	90
4.8.5 Ověření stanovených předpokladů	91
4.9 Porovnání a závěry kazuistik.....	92
4.10 Shrnutí	95
4.11 Navrhovaná doporučení.....	96
5 ZÁVĚR	98
6 POUŽITÉ INFORMAČNÍ ZDROJE	100
7 SEZNAM TABULEK	103
8 SEZNAM GRAFŮ	104

2 Úvod

„Není těžké milovat dítě zdravé a krásné, avšak jen velká láska se dovede sklonit k dítěti postiženému“

Prof. Rudolf Jedlička¹

Každý člověk se může ve svém životě dostat do situace, kdy nutně potřebuje pomoc a podporu někoho jiného. Nikdo nemůže s jistotou tvrdit, že se ho problematika zdravotního postižení nijak nedotýká.

Hranice mezi zdravím a nemocí je velmi křehká, každý z nás se může kdykoliv ocitnout na „druhé straně“. Nemusí se jednat o vrozené zdravotní postižení, stačí chvilka nepozornosti a člověka vyřadí z jeho dosavadního života těžký úraz nebo vážná nemoc.

Nemoc a postižení jsou součástí lidského údělu stejně jako narození a smrt, patří neodmyslitelně k našemu životu. Podle přístupu společnosti k lidem, kteří jsou na její péči závislí, je možné hodnotit, jaká je úroveň demokracie a humanity ve společnosti. V každé kultuře a v každém časovém úseku je přístup jiný.

Rodina, jejíž součástí je dítě s postižením, se musí se situací nejprve smířit a vyrovnat, každé takové dítě je neopakovatelnou bytostí a osobností se svými zvláštními, individuálními vlastnostmi, které jsou pro ně charakteristické, je individualitou, která svým vlastním způsobem vnímá svět, prožívá, cítí, raduje se a reaguje na to, co ji obklopuje.

Protože postižené dítě je bezmocnější, je také ve větší míře závislé na lidech, kteří se o ně starají. Reakce rodičů, sourozenců, vychovatelů a vztah, který k němu projevují, může dítě podpořit, ale také naopak srazit. Je to důležitý faktor, který může ovlivnit, zda dítě využije své omezené možnosti v plné míře. Postižené dítě je třeba chápat a chránit, nelze mu však cele podřídít život a zcela tak potlačit vlastní identitu. Přijmout, vychovat postižené dítě a najít „optimální cestu“ je velice obtížné, klade to na osobu rodiče mnoho požadavků. Příběhy všech rodin postižených dětí jsou svým způsobem zajímavé, často obdivuhodné a pro rodiče „normálních zdravých dětí“

¹ MARKOVÁ, Z., STŘEDOVÁ, L. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha SPN 1987, s.13

nepochopitelné. Většina rodičů postižených dětí si zaslouží obdiv za sílu, odvahu a schopnost předávat svým dětem dostatek lásky a potřebné energie.

Postavení pečujících rodin ve společnosti je z mnoha pohledů velmi složité a rodiče jsou často vystaveni velkému vypětí a mnoha stresovým faktorům, které se netýkají pouze těžkého zdravotního stavu dítěte, ale také zcela běžných problémů. Patří sem například nedostatek finančních prostředků, nedostatek sociálních kontaktů a také velmi obtížné pracovní uplatnění ve společnosti, která je mnohdy odmítá či přehlíží. To vše se velice odráží v životě těchto lidí, mnohdy dochází k rozpadu manželských a partnerských vztahů. Problematika života těchto lidí je případ od případu individuální, přesto je možné nalézt jedno společné – rodiče postižených dětí se cítí velice izolovaní od společnosti a trpí nedostatkem kontaktu a nemožností vlastního uplatnění.

Cílem bakalářské práce je zmapovat teoreticky i prakticky problematiku života rodin, které pečují o dítě těžce zdravotně postižené, na pozadí teoretických i praktických poznatků objasnit základní problémy, které se dotýkají zejména pečujících osob.

Teoretická část práce vymezuje základní pojmy, stručně nahlíží do historie a nastiňuje informace o aktuálních přístupech a trendech v oblasti dané problematiky. Zaměřuje se také na základní data v oblasti právní úpravy, sociálního a finančního zabezpečení pečujících rodin. Závěr teoretické části stručně popisuje konkrétní postižení, která se váží ke kazuistikám uvedeným v praktické části bakalářské práce.

Problematika rodin, které pečují o dítě zdravotně postižené, je velmi obsáhlá, není možné ji pojmut v celém jejím rozsahu. Praktická část se soustředí jen na některé stěžejní problémy. Cílem je ověření konkrétních předpokladů, které se dotýkají převážně života pečujících osob. Lze předpokládat, že celodenní péči o děti zabezpečují ve většině případů matky. Zůstávají v domácnosti, opouštějí zaměstnání a dosavadní způsob života zcela podřizují nové situaci.

Praktická část práce se zaměřuje především na zmapování situace těchto žen. Na základě podkladů sociálního odboru městského úřadu budou v prvním oddíle praktické části uvedeny závěry, které vyplývají ze studia dostupné dokumentace, zaměřují se na počty pečujících osob, na možnosti jejich finančního a sociálního zabezpečení. Podrobně je rozpracován vývoj příspěvku, který je poskytován při péči o blízkou osobu.

Druhý oddíl praktické části je složen ze tří podrobných kazuistik, které se snaží popsat příběhy několika rodin, pečujících o dítě těžce zdravotně postižené. Kazuistiky

jsou zaměřeny na různé rodiny, různá postižení. V závěru je uvedeno porovnání těchto případů.

„Psychoanalyticky lze interpretovat narození postiženého dítěte jako narcistické trauma matky, které je, jak uvádí Matoušek(1993), srovnatelné s traumatem po zohyžďujícím úrazu. Matka se s dítětem identifikuje, a jestliže je její potomek postižený, cítí se méněcenná. Otcové prožívají podobné pocity, které se více vztahují k jejich mužské, ploditelské roli. Rodiče různého pohlaví zpravidla reagují odlišně, nejen vzhledem k biologické a sociální specifčnosti jejich role, ale i s ohledem na důsledky této situace pro jejich další život. Není pochyb o tom, že jakékoli závažnější postižení dítěte ovlivní i jejich manželský vztah a změní celkové klima v rodině. Může vést k posílení vzájemných vazeb a poskytované opory, nebo naopak k jejich rozpadu.“²

² VÁGNEROVÁ,M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*.Praha: Portál, 2004, s.164.

3 Teoretická část

3.1 Vymezení základních pojmů

3.1.1 Handicap

Handicap v nejširším slova smyslu znamená znevýhodnění. Představuje záporný důsledek defektu na činnost postiženého jedince, znevýhodnění. Zasahuje jednak kvalitu a kvantitu činnosti samotné, jednak sociální postavení a vztahy. Jde o ztrátu nebo omezení příležitostí účastnit se života společnosti na stejné úrovni jako ostatní. Handicap znamená nevýhodu, překážku, znevýhodnění, porušení funkce jedince vůči sociálnímu okolí, způsobenou objektivními příčinami. Jsou narušeny role, které jedinec ve společnosti zastává, vzdělávání, soběstačnost, schopnost cestovat.³

3.1.2 Defekt, vada, poškození

Poškození lze charakterizovat jako chybění, ztrátu nebo poškození v anatomické stavbě organismu nebo se jedná o poruchy ve funkcích organismu. Zpravidla jde o relativně trvalý a výrazný nedostatek. Nedostatky lehčí povahy se někdy označují pojmem deficit.

*Rozměr postižení nezávisí přímo na stupni vady, protože například tělesné postižení je značně determinováno společensky. Teprve až v konfrontaci s prostředím se ukazuje skutečný rozsah dopadů postižení. Defekt nemusí být tedy totožný s mírou postižení, protože každé poškození nabývá rozměru postižení jen v sociální dimenzi.*⁴

3.1.3 Segregace

Význam slova segregace je oddělování, vyčleňování, rozdělování, vylučování. Ve vztahu ke zdravotně postiženým chápeme toto slovo jako vyčleňování jedinců z běžného sociálního prostředí a vřazování do speciálních zařízení, která jsou oddělená od běžného prostředí. Segregační tendence byly typické zejména pro období před rokem 1989, byly odůvodněné různými argumenty. Především tím, že péče o zdravotně postiženého jedince je pro rodinu příliš náročná, umístění v ústavním zařízení bylo

³ ŠVINGALOVÁ, D. TOMICKÁ, V. PEŠATOVÁ, I. *Kapitoly ze speciální pedagogiky ve vztahu k sociální práci*. Liberec 2003, s. 21.

⁴ ŠVINGALOVÁ, D. TOMICKÁ, V. PEŠATOVÁ, I. *Kapitoly ze speciální pedagogiky ve vztahu k sociální práci*. Liberec 2003, s. 20.

považováno za vhodnější. Dalším často užívaným argumentem bylo, že instituce jsou specializované na konkrétní postižení a personál splňuje odborný a kvalifikovaný přístup.

Člověk vyčleněný mimo normu se jí snaží ve svých možnostech přiblížit. Snaží se přiblížit normě i v ústavním zařízení. Jeho pozice však umožňuje symetrický vztah pouze s omezenou skupinou lidí, kteří se dostali pro svoji odlišnost do konfliktu se svým přirozeným sociálním prostředím. Z těchto důvodů jsou vyloučeni do pozice izolované subkultury. Tím velmi klesá jejich schopnost udržet si kvalitní kontakt s původním prostředím a narůstá pravděpodobnost častějšího kontaktu s postiženými lidmi majícími podobnou zkušenost se sociální izolací. Může to vést k tomu, že si postižený připadá ve své rodině jako cizinec.⁵

3.1.4 Integrace

Odpovídající význam k pojmu integrace mají slova: sjednocení, ucelení, splynutí, začlenění. V souvislosti s péčí o zdravotně postižené chápeme tento pojem jako plné začlenění jedince s postižením do společnosti, do běžného sociálního prostředí a to v co nejvyšším možném rozsahu. Při rozhodování o integraci musíme brát vždy ohledy na to, zda je tato integrace přínosná. Jen velmi těžko můžeme integrovat dítě s těžkým mentálním postižením např. do sportovní třídy. Vždy je třeba vycházet ze skutečných individuálních potřeb člověka zdravotně postiženého. Integrace by měla být přínosná pro všechny zúčastněné.

Hlavními prostředky integrace jsou sociální rehabilitace, speciální výchova při vzdělávání, psychologické působení a pracovní uplatnění. Integrace některých skupin postižení výrazně podporují rehabilitační, kompenzační a reedukační pomůcky a také odstraňování všech bariér samostatnosti a nezávislosti postižených.

3.1.5 Vrozené postižení

Vrozené postižení významně ovlivňuje vývoj dítěte. Dítě v důsledku postižení nemůže získat určité zkušenosti. Toto postižení není subjektivně tak traumatizující jako postižení získané, protože jedinec s vrozeným postižením je na svůj handicap adaptován.

⁵ ŠVINGALOVÁ, D. TOMICKÁ, V. PEŠATOVÁ, I. *Kapitoly ze speciální pedagogiky ve vztahu k sociální práci*. Liberec 2003, s. 22.

3.1.6 Získané postižení

Představuje velké psychické trauma, protože člověk již může srovnávat, uvědomuje si co ztratil a svůj stav považuje mnohdy za nepřijatelný. Objektivně má výhodu zachování dřívějších zkušeností, pokud se po určitou dobu rozvíjel standardním způsobem a má mnohé kompetence, které jeho vrstevník s vrozeným postižením nemá. Například u později osleplých jde o představu prostoru, u později ohluchlých o schopnost verbální komunikace, apod.

3.1.7 Těžce zdravotně postižené dítě

Vymezení tohoto pojmu upravuje v § 1 vyhláška MPSV č.284/1995 Sb., v platném znění, kterou se provádí zákon o důchodovém pojištění. Toto vymezení je důležité zejména při zápočtu náhradních a vyloučených dob pro účely důchodového pojištění a při uplatňování nároku na příspěvek při péči o blízkou a jinou osobu a příspěvku na péči. Za dlouhodobě těžce zdravotně postižené dítě se považuje dítě, jehož zdravotní postižení uvedené v příloze č.1, která je součástí této vyhlášky, má podle poznatků lékařské vědy trvat déle než jeden rok.

Mimořádnou péčí o dlouhodobě těžce zdravotně postižené dítě se rozumí soustavná individuálně poskytovaná péče, která svým rozsahem, náročností a nutností značně převyšuje péči o zdravé dítě stejného věku, a to potřebou opakovaného ošetřování, popřípadě soustavné rehabilitace nebo cvičení, nutností přípravy individuálního dietního stravování, potřebou zvýšeného dohledu nebo pomocí jiné osoby při některých nezbytných životních úkonech.

Za dítě dlouhodobě těžce zdravotně postižené vyžadující mimořádnou péči se nepovažuje dítě, které je umístěno v zařízení pro takové děti s celoročním nebo týdenním pobytem.⁶

⁶ Ptáčnick,P.2001. *Přehled základních sociálněprávních informací pro nevidomé a slabozraké občany*
<http://www.sons.cz/docs/social/social8.php> - staženo dne 22.8.2006

3.2 Stručný pohled do historie

Pro pochopení současnosti musíme znát minulost. Chceme-li hledat počátky existence postižených lidí ve společnosti, musíme začít u samého počátku člověka našeho typu. Historické výzkumy potvrzují řadu poznatků o tom, že i ve velmi ranných společenstvích přežívali lidé nemocní a postižení, dokonce takoví, kteří by bez pomoci jiných zahynuli. Chování společnosti k lidem potřebným se stále vyvíjí.

Prvopočátky péče o válečné invalidy, sirotky a vdovy po vojácích lze nalézt již v antice. Naproti tomu v této době byli vyčleňováni a někdy dokonce likvidováni vrozeně zdravotně postižení lidé. V mnoha společnostech rozhodovaly materiální a zejména potom náboženské okolnosti. Postižení a staří jedinci nebyli schopni bojovat, nemohli pracovat a představovali pro společenství zátěž. Často byli ponecháváni mimo společenství bez obživy nebo byli rituálně obětováni.

S rozvojem křesťanství docházelo postupně k přeměně etických norem ve společnosti, přestože ještě přetrvávaly segregáční tendence. Mnoho církevních řádů se zabývalo humanitární činností ve svých kostelech, kláštorech a špitálech. Křesťanské pomáhání bližním v nouzi, nebohým nebo opuštěným položilo první systematictější základ sociální práce, jako pomáhajícího poslání a profese. Péče o zbídačelé, staré či nějakým způsobem postižené jedince spočívala na rodině a mateřské obci. Nový pohled na tuto problematiku byl zaznamenán v období renesance. Došlo k pronikání osvíceneckých myšlenek do církevního i společenského dění.

S nástupem průmyslové revoluce se situace radikálně mění, prohlubují se velké rozdíly mezi chudobou a bohatstvím a vlivem stěhování lidí za prací do měst dochází k narušení tradičních modelů velkých vesnických rodin. Pro takové rodiny bylo charakteristické soužití několika generací a také schopnost pracovat vedle panského majetku na vlastních políčkách. Více či méně byly tyto rodiny soběstačné a byly schopné se postarat i o nemocného či starého člena rodiny. Naproti tomu ti, kteří odešli za prací do měst, byli absolutně závislí na příjmu z práce, pokud nemohl jedinec z nějakých důvodů pracovat (např. nemoc, nezaměstnanost apod.), měl minimální možnost zabezpečit základní zdroje obživy pro sebe a svoji rodinu. V tomto období vznikaly první dělnické vzbouření a začalo být stále jasnější, že je třeba řešit sociální problémy občanů. Začínají masivně vznikat dělnické podpůrné spolky a řemeslnické cechy. Cílem těchto spojení bylo prosazování práv a zájmů členů a vzájemná svépomoc, tedy pomoc těm členům, kteří se ocitli v těžké životní situaci, v bídě nebo

bez přístřeší nebo v nemoci. Práci cechů doplňovaly také svou činností charitativní organizace podporované soukromými osobami, církvemi. Na činnost spolků navázaly odborové aktivity. Registrujeme tak první výraznější snahy států o zavedení sociálního pojištění a péče. První pokusy byly na bázi tzv. „chudinské péče“.

První skutečný systém nalézáme v 80.-90. letech 19. století v Německu. Zde byl realizován a rozvinut systém sociálního pojištění založený na kombinaci individuálního přičinění a sociální solidarity. Systém byl navázán na pracujícího, který byl tedy již „pojištěnec“, a pokrýval i jeho celou rodinu. Podobně se potom tento systém objevoval ve všech průmyslově vyspělých zemích, ve Velké Británii, Francii, USA apod., začali přispívat i zaměstnavatelé a začala vznikat platforma, která je blízká dnešní tripartitě, která zahrnuje stát, pracující a zaměstnavatele.

V této době již dochází k přeměně sociálního pojištění v širší systém veřejného sociálního zabezpečení, vázaného na řadu legislativních a ekonomických opatření s vícezdrojovým financováním – daně odváděné státu i obci, pojištění a soukromé připojištění u různých účelových fondů. Tento systém přetrvává v různých obdobích do dneška a v různém rozsahu pokrývá ochranu občanů proti ekonomické a sociální nouzi, která může být způsobená ztrátou výdělků, nemocí, mateřstvím, osiřením, vojenskou službou, nezaměstnaností, zdravotním postižením, věkem nebo úmrtím.

Po druhé světové válce dochází ve většině průmyslově vyspělých zemích k budování společnosti na principech občanství a solidarity. Takto koncipované státy, pro které se používá označení „Welfare State“, vycházejí ze základní myšlenky, že sociální podmínky nejsou jenom věcí jedinců či rodin, ale jsou věcí veřejnou. Každému bez rozdílu by se mělo dostat určité míry podpory a pomoci v životních situacích, které jej i jeho rodiny potenciálně nebo fakticky ohrožují nebo znevýhodňují.

Sociální stát poskytuje sociální zabezpečení umožňující předejít nebo zmírnit sociální rizika s cílem zajistit přiměřenou minimální úroveň sociálního bezpečí a sociální nezávislosti. Patří sem také programy přímo zaměřené na podporu určitých sociálních skupin, jakými jsou nezaměstnaní, opuštěné matky s dětmi, mladí lidé, zdravotně postižení, etnické či národnostní skupiny, důchodci atd.⁷

⁷ Novosad, L. *Základy teorie a metod sociální práce*. Liberec 2003, s. 12

3.3 Aktuální trendy prosazované v přístupu k lidem s postižením

Od 80. a zejména 90. let 20. století se stále více začíná zdůrazňovat význam osobnosti každého člověka s postižením. Souvisí to se zásadní změnou v přístupu k jedincům s postižením, která vyúsťuje v novou koncepci tzv. speciálních potřeb, služeb a podpor oproti dříve uplatňované koncepci neschopností.

Není tedy již středem pozornosti výčet neschopností, toho, co jedinec nezvládne a co bude třeba překonávat. Naopak přístup vychází z pozitivních aspektů osobnosti, z toho, v čem je jedinec dobrý, co umí, co dokáže, v čem jsou jeho možnosti.

Lidem s postižením jsou přiznána práva na plnohodnotný a důstojný život ve společnosti, do níž se narodili a jejíž povinností je vytvořit takový systém speciálních služeb a podpor, aby byly speciální potřeby těchto osob po celý život adekvátně naplňovány. Práva jedinců s postižením jsou zakotvena v mnoha mezinárodních dokumentech, deklaracích a legislativě České republiky.

Hlavním východiskem je přiznání jedincům zdravotně postiženým práva na vzdělání v rámci běžných výchovně vzdělávacích institucí, tj. v rámci běžného sociálního prostředí. Na společnost je kladen nárok, aby poskytovala jedincům s postižením stejné životní příležitosti a podmínky, včetně vzdělávání, jako jejich zdravým vrstevníkům. Vytrhování jedinců s postižením z přirozeného sociálního prostředí, zejména rodinného, které má nezastupitelnou úlohu, je přinejmenším nehumánní. Toto východisko je zakotveno i ve Standardních pravidlech pro vyrovnání příležitostí osob s postižením, a to na všech úrovních vzdělávání (základním, středním a vysokoškolském).⁸

3.3.1 Humanizace

Pojem humanizace obecně znamená lidskost, lásku k lidem, orientace na hodnotu člověka, jeho práva na štěstí, svobodu, osobní rozvoj a uplatnění.

Z hlediska trendu péče o jedince s postižením jde o snahu zkvalitňovat podmínky života jedinců s postižením ve všech oblastech a pomocí různých forem. To vyžaduje humánní přístup nepostižených jedinců, celé společnosti ve vztahu k lidem s postižením. Vzhledem k dlouhodobé segregáční tendenci u nás je to úkol pro více generací. Humanizace společnosti se projevuje nejen ve verbálně vyjadřovaných

⁸ ŠVINGALOVÁ, D. TOMICKÁ, V. PEŠATOVÁ, I. *Kapitoly ze speciální pedagogiky ve vztahu k sociální práci*. Liberec 2003, s. 35.

postojích k postiženým lidem, ale zejména v jednání a zacházení s nimi a ve vytváření adekvátních podmínek pro jejich život.

3.3.2 Normalita

Normalita znamená nabídku normálních kvalit i pro lidi s postižením, kteří žijí ve většinové společnosti. Protože tím, že nemají možnost žít v běžných podmínkách jsou tím velice znevýhodněni, často mnohem více, než vlastním postižením. Tím, že žijí v uzavřených zařízeních, nejsou schopni života v běžném prostředí. Proto, pokud je to vzhledem k závažnosti postižení možné, je nutné, aby mohli lidé se zdravotním postižením žít normálním životem, tak jako jejich zdraví spoluobčané. To tedy znamená:

- Žít v prostředí vlastní rodiny.
- Mít možnost vzdělávat se – navštěvovat školu, školské zařízení, které jim umožní maximální možný vývoj jejich schopností.
- Zabývat se zájmovou, kulturní a sportovní činností.
- Připravovat se na určité profesní uplatnění.
- V dospělosti mít odpovídající zaměstnání.

Lidé s postižením mají právo na svobodu a svobodné vyjadřování svého přání, proto pokud je to možné, tak je nutné jim umožnit, aby se na rozhodování o sobě podíleli. Velmi významným trendem v péči o občany zdravotně postižené je snaha, aby se stále více z nich mohlo rozvíjet v prostředí rodiny, a pokud to není možné, tak v zařízeních rodinného typu. Jedná se o trend, který je označován jako deinstitucionalizace – tedy zdůrazňuje malá rodinná zařízení oproti velkokapacitním zařízením, která obyvatele izolují od běžného prostředí.⁹

3.3.3 Postoje společnosti k lidem s postižením

Skutečné postoje lidí ve společnosti se mnohdy velice odlišují od postojů, které bychom si přáli a které jsou prezentované v různých kodexech i právních předpisech .

Postoje společnosti k postiženým lidem bývají odmítavé či ambivalentní, často vycházejí z nedostatku porozumění jejich problémům. Emocionální postoj k postiženým bývá ambivalentní, zahrnuje pozitivní i negativní emoce. Handicapovaní bývají předmětem soucitu, protože je potkalo neštěstí, vesměs zcela bez vlastního

⁹ ŠVINGALOVÁ,D. TOMICKÁ,V.PEŠATOVÁ,I *Kapitoly ze speciální pedagogiky ve vztahu k sociální práci*.Liberec 2003, s.41.

zavinění. Zároveň mohou vzbuzovat i hrůzu a odpor, protože symbolizují něco negativního, čemu je lépe se vyhnout. Často vyvolávají také ostych, který je dán nejistotou a neznalostí, jak bychom se my zdraví lidé k nim měli chovat. Citová ambivalence spojuje soucit s odporem, pozitivní emoce s negativními. Neinformovanost zde hraje velkou roli. Tyto postoje se obtížně mění, mnohdy můžeme hovořit o předsudku. Předsudek je charakteristický rigiditou, iracionalitou a obtížnou ovlivnitelností novými zkušenostmi, protože nevyplývá z pochopení určitého jevu, člověk přejímá jeho interpretaci v předem dané a ještě zjednodušené formě. V postoji k postiženým se často objevují sklony ke generalizaci, sklony vidět všechny stejně, bez ohledu na jejich individuální odlišnosti .

Trvalé postižení může být za určitých okolností hodnoceno jako sociální stigma. Stigmatizující jsou především nežádoucí nápadnosti, které se projevují v sociálním kontaktu (zevnějšek, verbální a neverbální komunikace, úroveň uvažování apod.). Ty vyvolávají určitou nechuť, někdy dokonce i odpor a často bývají spojeny s představou, že si je jedinec nebo jeho předkové zavinili sami. V případě stigmatizujícího postižení nejde ani tak o faktické omezení psychických či somatických funkcí, ale mnohem více o způsob, jakým jsou tito jedinci vnímáni, hodnoceni a na základě toho akceptováni. Stigma není skutečnou vlastností člověka, ale je mu sociálně přisouzeno. Vyplývá z určitého pojetí normality ve smyslu představy žádoucího standardu projevů a vnějšího vzhledu.

Stigmatizace mění roli postiženého, jeho sociální status, a v důsledku toho mnohdy i jeho identitu. Tato změna se projevuje asymetrií vztahu zdravých k postiženým, například způsobem komunikace s tímto člověkem, tendencí k jeho manipulaci, protektorským přístupem, kdy je postižený akceptován jako pasivní objekt, pro něhož je třeba něco dělat, ale není považován za rovnocenného partnera, neochotou vyslechnout jeho názor, který je předem považován za nepodstatný. Handicapovaní lidé bývají nejen podceňováni, ale často i zneužíváni, stávají se snáze obětí různých forem násilí, včetně domácího. Postoje veřejnosti, které zahrnují i očekávání určitého chování a představu o možnostech různě postižených, jsou důležité, protože mohou ovlivnit reakce těch, k nimž se vztahují. Mohou mnohé nežádoucí projevy stimulovat a posilovat.¹⁰

¹⁰ VÁGNEROVÁ, M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s.189.

3.3.4 Postoje lidí s postižením ke zdravým lidem

Reakce postižených lidí mohou být různé, v závislosti na typu postižení, zachovaných schopnostech, dosažené vývojové úrovni, na zkušenostech i dalších faktorech psychosociálního charakteru (například rodinného zázemí). Pokud je toho postižený člověk schopen, reaguje různými způsoby obrany. Ty mu umožňují uchovat si psychickou rovnováhu a přijatelnou sebeúctu.

Postižení lidé mohou mít problémy se svým zařazením do společnosti, mnohdy se necítí zdravou majoritou akceptováni, a proto mohou mít tendenci vyvážet specifické skupiny. Zaujímají rovněž určité postojové stereotypy, zahrnující například pocity ukřivděnosti a podezíravosti, bez ohledu nato, zda jsou aktuálně oprávněné, či nikoli. Existují spíše jako rigidní očekávání, která nepříznivě ovlivňují interpretaci projevů zdravých lidí i vlastní chování. Handicapovaní jedinci bývají často přesvědčeni, že zdraví nemají o soužití s nimi zájem, že by pro ně nanejvýš zřídili ústav, nejlépe někde hodně daleko od nich. Postižení, zejména lidé s vrozenou poruchou, očekávají ze strany zdravých spíše vyhýbavý postoj. Jedinci s později vzniklým postižením nemají o postojích zdravé společnosti tak negativní, ani tak rigidní představy. Oni sami byli dost dlouho zdraví a většinou se stále považují za součást této společnosti. Uvažují v mnoha směrech jako zdraví, i když už takoví nejsou.

Většinou se jim podaří uchovat kontakty s lidmi, kteří žádným postižením netrpí, mají pocit jejich dostupnosti a symetrie ve vzájemných vztazích. I zde je zřejmá rozdílnost vrozeného a získaného postižení. Z tohoto hlediska se poněkud odlišují reakce lidí s vrozeným a získaným postižením. Identita lidí s vrozeným postižením bývá jiná, jsou vesměs od počátku vychováváni odlišným způsobem a chybí jim vlastní zkušenost srovnání obou situací – postiženého a zdravého. U později vzniklých postižení je důležitá nutnost přijmout novou, subjektivně méně uspokojivou identitu.

Zdraví a postižení se ve svých názorech a postojích dost často liší a nemívají stejná očekávání. Vzájemné vztahy jsou ovlivněny předsudky a vlastní zkušeností. Nedostatek informací a nedorozumění posiluje tendenci ke vzájemné izolaci na obou stranách.¹¹

¹¹ VÁGNEROVÁ, M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s.190.

3.3.5 Integrace postižených lidí

Postižení jsou samozřejmou součástí každé společnosti, ale ne vždy jsou uspokojivě přijímáni. Aby to bylo možné, je třeba se naučit jim rozumět, chápat příčiny jejich odlišnosti a přijímat je jako jednu z variant široké normy.

Preference společnosti stejně postižených souvisí s efektem similarity. Lidé si lépe rozumějí s tím, kdo má obdobné problémy a reaguje na ně podobným způsobem. Takto se vytvářejí sociální skupiny, které mají charakter minority se všemi jejími důsledky, výhodami i nevýhodami. Vlivem izolace a určitého způsobu života si bývá jednání postižených skutečně více podobné. Tím se laická veřejnost dále utvrzuje v představě stereotypu v projevu postižených lidí. Izolace může zvýšit pravděpodobnost takové změny jejich postojů i chování, která bude na překážku přijatelné integrace. Důležitým předpokladem začlenění do společnosti zdravých je schopnost komunikace, porozumění pravidlům, která zde platí, a jim odpovídající chování. Z tohoto důvodu bývají nejčastěji izolováni lidé s poruchou komunikace, resp. mentálně postižení.

Integrace má různé stupně, z nichž jeden navazuje na druhý. Základní integraci představuje přijetí postiženého rodinou. Důležité je hodnocení člověka, resp. jeho postižení, citové přijetí, celkový přístup a z něho vyplývající chování ostatních členů rodiny. Vyrovnaný postoj k postižení a adekvátní přístup k postiženému může ve značné míře ovlivnit rozvoj, eventuálně zachování jeho schopností, dovedností i přijatelného sebepojetí. Tím se vytváří základ pro úspěšné zvládnutí dalších stupňů integrace, např. na úrovni školy nebo zaměstnání, eventuálně do společnosti obecně.¹²

¹² VÁGNEROVÁ, M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s.191.

3.4 Rodina a postižené dítě

„Rodina může člověku pomoci, ale taky ho může úplně zlikvidovat. Nejhorší je, že si nikdo nemůže vybrat, kam se narodí.“¹³

3.4.1 Rodiče a dítě zdravotně postižené

Jedno z nejkrásnějších období v životě muže a ženy je období před narozením dítěte. Jde-li o harmonický vztah, tak je tento čas naplněn novými a novými debatami o tom, jak bude očekávané dítě vypadat, komu se bude podobat, po kom bude mít ty či ony dobré vlastnosti. Zvláště silně prožívají tento čas dvojice, které nejenže dosud dítě nemají, ale které musely na graviditu partnerky nějaký čas čekat. Stejně silně prožívají tuto situaci manželské páry, pro které je narození dítěte vysloveně prestižní záležitostí. Významnou roli zde hrají např. rodové tradice.

Čím intenzivnější je očekávání, tím větší šok se objeví, zjistí-li porodník, že má dítě po narození nějakou vrozenou vývojovou vadu. Zpráva o poškození dítěte, kterou dostane matka a po ní i otec, zasahuje rodiče jako blesk z čistého nebe a působí výrazně na jejich psychiku. I narození zdravého dítěte náleží k tzv. „kritickým“ životním událostem, klade nároky na přilnutí matky k dítěti v nejranějším období po narození, na radikální změnu každodennosti, na míru schopnosti zvládat stres. Tyto stresové situace doléhají na rodiče poškozených dětí v mnohem větší míře, po delší časové období, jsou násobeny obavami do budoucna a reakcemi okolí. Stupeň i doba dosažení adaptace jsou ovlivňovány složitou souhrou činitelů na straně rodičů i na straně poškozeného dítěte.¹⁴

Snad každá matka po porodu postiženého dítěte reaguje stejně: „Nechci takové dítě, dejte mi dítě zdravé!“ To je celkem přirozená reakce, protože v prvních okamžicích nabývá vrchu jen citová stránka osobnosti, jejíž intenzita je umocněna i fyzickým stavem rodičky vzápětí po porodu. Úzkost přechází v pocit beznaděje a zoufalství. Tento stav krajní úzkosti trvá u různých lidí různě dlouho. Nelze v něm ovšem žít. Psychika člověka je naštěstí vybavena mechanismy, které mají funkci obrannou a ochrannou. Je jich několik typů a přicházejí na pomoc více nebo méně výrazně a bouřlivě. Jejich pomoc bohužel není ve svých konečných důsledcích ani účinná, ani definitivní.

¹³ VÁGNEROVÁ, M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s. 589.

Prvním z obranných mechanismů je tzv. popření. Tato fáze je charakteristická odmítnutím skutečnosti: „To je omyl, spletli se, to není pravda“. Po fázi prvotního šoku následuje fáze sebelítosti a deprese, spojená se sebeobviňováním a usilovným vzpomínáním, zda matka neudělala během těhotenství něco, co mohlo vést k poškození dítěte. Fáze sebeobviňování přechází téměř zákonitě ve fázi obviňování druhých, především lékařů, zdravotnického personálu obecně, systému zdravotní péče. Bývá ovšem obviňován také partner. Matka pátrá po tom, zda se v jeho rodině neobjevily podobné vady. Poté následuje fáze hledání pomoci pro poškozené dítě. Matky jsou schopny obejít dlouhou řadu odborníků a jsou přesvědčeny, že musí najít toho pravého lékaře, který vadu dítěte pomůže vyřešit. Teprve po dlouhé době přichází fáze jakéhosi smíření, které ale jen v málo případech bývá smířením faktickým, nikoli pouze povrchním.¹⁵

Většina matek označuje narození poškozeného dítěte za „psychický šok“ následovaný symptomy v oblasti somatické. Po několika měsících tyto příznaky vymizí, ale pouze asi u 1/4 matek. Klinicky lze hovořit o těžké akutní reaktivní depresi až panické reakci. Většina matek nedostala po porodu psychoterapeutickou, ani odborně farmakoterapeutickou pomoc. Pouze třetina matek vypověděla, že s nimi někdo z personálu alespoň jednou o události pohovořil. Téměř polovina udává, že nedostala o nutné speciální péči žádné informace a byla odkázána na dětské středisko. Naprostá většina matek uvádí, že by uvítala odbornou pomoc psychologa.

Ukázalo se, že některé matky ještě po 15 letech mají stále v sobě příznaky lítosti, viny a studu, působí dojmem ustaranosti, jsou sociálně introvertní, budoucnost mají vyplněnu starostmi, jak bude vypadat život jejich dětí a zda se u jejich vnuků či vnuček nebude vada opakovat. Při rozhovoru s nimi se ukazuje, že většinou nemají celou záležitost „odžitou“ – při rozhovoru projevují tenzi a pláčou. Narození poškozeného dítěte narušuje rodičovskou identitu především matky. Je ohrožením či zhroucením reproduktivních očekávání, svědectvím neúspěšnosti, sociálním deficitem (poškozené dítě je sociálně nechlubitelné, někdy i samotnou matkou nemazlitelné), péče o dítě představuje náročnou tělesnou i duševní zátěž, často i finanční břemeno a u těžkých vad narušení i ukončení pracovní kariéry matky. I z neúplného výčtu, co se

¹⁴ MATĚJČEK,Z., DYTRYCH,Z. *Děti rodina a stres*. Praha: Galén, 1994, s.23.

¹⁵ MARKOVÁ,Z., STŘEDOVÁ,L. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha SPN 1987, s.20.

s matkou v psychické oblasti děje, lze uzavřít, že kromě deprese jako psychiatrického fenoménu je důsledkem narození defektního dítěte handicapované mateřství.¹⁶

Narození poškozeného dítěte je traumatem nejen pro matku, ale i pro otce, od kterého se navíc očekává úloha poskytnout matce psychickou oporu. Někteří otcové tuto úlohu nezvládají, což zpětně působí na zhoršení stavu matky. Na druhou stranu se ukázalo, že významná část manželství a pozdější společná péče o dítě manželství spíše upevnila. Jako jeden z nejvýznamnějších faktorů, které ovlivňovaly pozitivně či negativně adaptaci matky na fakt narození poškozeného dítěte, byla reakce a chování manželovy matky. V případech, kdy tchyně nechtěla dítě ani vidět, nebo kdy se vyjadřovala hanlivě, se deprese matky prohlubovala a zhoršoval se i vztah s otcem dítěte. V případech, kdy tchyně prohlásila společně s matčinou matkou, že obě budou pomáhat, starat se o ně, že je potřeba společně snášet těžký osud, probíhala adaptace matky urychleně, bez větších negativních výkyvů.

Na rodinné klima působí negativně reakce okolí. Mnoho matek uvádí, že po narození dítěte zažily odmítavé postoje ze strany přátel, dokonce i posměch lidí z blízkého okolí. To vedlo k omezení vycházek a významné omezení kontaktu s bývalými známými a přáteli. Stigmatizace v sociálním prostředí měla za následek stažení rodiny do soukromí, jež se dlouhodobě projevilo i na osobnostech všech členů rodiny.

Postižené dítě zatěžuje rodinný rozpočet oběma možnými způsoby: jednak zvyšuje nároky rodiny na spotřebu (dieta, léčebné a vyučovací pomůcky, dopravní nároky apod.), jednak odebírá část ekonomické kapacity (u nás nejčastěji tak, že matka po řadu let nemůže vykonávat své povolání a pokud se k němu vrátí, mívá nižší kvalifikaci). V rodinné dělbě práce se část úkolů spojených s postiženým dítětem přenáší i na jeho sourozence. V některých rodinách dochází k tiché nebo i výslovné dohodě, že až to bude zapotřebí, sourozenci převezmou péči o svého postiženého bratra nebo sestru. Ukázalo se, že pro rodinu je lepší, kdy se takovéto dohody proberou na rodinném fóru. Mlčení o rodinných plánech vyvolává ve zdravých sourozencích úzkost.¹⁷

Je skutečně klíčovou otázkou, zda je nutné předat dítě do ústavní péče, či ponechat si je v péči rodinné. Je to rozhodování těžké, při němž se sváří v lidském nitru jak cit, tak rozum. Ještě mnoho dalšího tu hraje roli, kromě osobních vlastností

¹⁶ MATĚJČEK,Z., DYTRYCH,Z. *Děti rodina a stres*. Praha: Galén, 1994, s.28.

¹⁷ BLAŽEK.,B., OLMROVÁ,J. *Světy postižených*. Praha: Avicenum 1988, s.35.

jednotlivých členů rodiny, například problematického studu za dítě, které se nikdy nebude moci vyrovnat ostatním, i prestiž rodičů i prarodičů. Někdy rozhodují i problémy sociální, situace uvnitř rodiny, vztahy jednotlivých členů navzájem, pracovní zařazení, bydliště, hmotné poměry, zdravotní stav rodičů a ještě mnoho dalších faktorů. Matka postiženého dítěte je v prvních dnech po porodu svou situací tak ohromena, že nemůže bez opory svých blízkých zdravě a věcně uvažovat. Mnohé matky se po narození postiženého dítěte nervově hrouť, takže trvá mnohdy i několik dní nebo týdnů, než se vrátí do své běžné duševní formy. Když se otec, a na jeho rozhodnutí záleží nejvíce, rozhodne, že dítě bude doma, přijme matka takový verdikt s rozporuplnými myšlenkami, ale s úlevou. S úlevou, jež přináší v každé situaci konečné rozhodnutí, konečné řešení, které najednou převádí city, rozum i úvahy na novou kolej. Spolupráce otce při výchově postiženého dítěte je všestranně prospěšná. Dělí se o povinnosti s matkou a současně získává i správný vztah a poměr ke svému dítěti. Postižené dítě pak postupně rozeznává oba rodiče a vyvíjí se v jejich oboustranné péči určitě lépe, než když je odkázáno téměř výhradně jen na jednoho z nich, zpravidla na matku, nebo v některých případech pouze na prarodiče.

Chápající a rozumní prarodiče jsou pro rodiče postiženého dítěte velkou oporou. Zvláště v prvních týdnech je babička potřebná, umí-li vnést do rodiny klid a optimismus, a to i za cenu vlastního velkého sebezapření. Zato taková babička, která jen naříká a neumí mluvit o ničem jiném než o neštěstí, které rodinu potkalo, situaci jen komplikuje.¹⁸

Konečně je s definitivní platností rozhodnuto, že postižené dítě půjde domů, do rodiny, kam patří. Je to rozhodnutí velké a nelehké, ale svědčí o morální i charakterové úrovni všech členů rodiny. I při takovém rozhodnutí hraje samozřejmě cit větší úlohu než rozum, protože je pro rodinu nepřijatelná představa, že by jejich dítě, na které čekali, na které se těšili, mělo být trvale mezi cizími lidmi. Někde v hloubi duše všichni chovají neurčitý paprsek naděje, že když se budou ze všech sil snažit, budou o dítě maximálně pečovat a je vychovávat, že všechno dopadne lépe, než jak se v těchto prvních dnech zdá. Život dostává nový smysl (přijetí dítěte a přijetí role rodiče postiženého dítěte). Teprve když je „obranná“ fáze překonána, začíná proces vyrovnávání a život dostává nový smysl. Cílem je přijmout dítě takovým, jakým je.

¹⁸ MARKOVÁ,Z., STŘEDOVÁ,L.*Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha SPN 1987,s.23.

A přijmout i sebe jako rodiče a vychovatele postiženého dítěte. Vhodné je postupovat podle následujících doporučení.

Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět

Je dobře, když rodiče vědí, jaká je podstata postižení jejich dítěte. Mohou mu pak lépe rozumět a lépe pomáhat. Je vhodné, aby rodiče co nejvíce využívali možnosti, které jim nabízejí Dětská centra, Sdružení, poradny či denní stacionáře v tom, že se mohou stýkat s rodiči stejně nebo podobně postižených dětí. Starosti se snáze zvládají ve společenství s těmi, kdo mají podobný osud. Sdílejí se tu i radosti a získává se množství praktických poznatků a zkušeností.

Pravdu, ale s perspektivou

Rodičům by se nemělo nic podstatného zatajovat. Je třeba naznačit pravděpodobný další vývoj dítěte a odhadnout jeho potřeby a nároky jeho výchovy alespoň pro nejbližší budoucnost. I s tíživou skutečností se lidé lépe vyrovnávají, jestliže se věci dějí podle očekávání. Důležité je, aby rodiče přijali představu, že dítě se vyvíjí a pravděpodobně bude vyvíjet svým tempem, podle vlastního řádu, podle vlastní zákonitosti – tedy jinak než druhé děti. Je dobře se v rodině domluvit, aby dítě s druhými dětmi jeho věku nesrovnávali, ale sledovali jen jeho vlastní pokroky, byť třeba velmi pomalé.

Ne neštěstí, ale úkol

Prožívat postižení svého dítěte jen jako „neštěstí“ vede k pasivitě a uzavření do sebe. A to nepomáhá ani dítěti, ani jeho vychovatelům. Naopak, je třeba přejít do aktivity! Tohoto obratu dosáhneme, jestliže vychovatelé přijmou situaci svou a svého dítěte jako životní zkoušku a úkol. Pamatujme 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 je na záda naloží více lidí. Neostýchejme se pozvat ku pomoci ostatní členy rodiny.¹⁹

Obětavost ano, ale ne sebeobětování

Postižené dítě potřebuje pomoc a porozumění. Současně mu však jeho nejbližší musí být oporou, musí je výchovně vést, mnohému je naučit a hlavně naplňovat jeho

¹⁹ MATĚJČEK,Z., DYTRYCH,Z. *Děti rodina a stres*. Praha: Galén, 1994, s.38.

svět pohodou a radostí. Je tu mnoho práce navíc. Stojí to mnoho času, mnohé úkoly je třeba stále opakovat, a to přirozeně vychovatele vyčerpává. Avšak vyčerpání, obětování lidé nejsou ani dobrými společníky, natož vychovateli. Povinností vychovatelů postižených dětí je tedy více než co jiného udržet se v dobré tělesné a duševní kondici.

Dítě samo netrpí

Někteří rodiče a prarodiče mají sklon představovat si, že dítě, které se vyvíjí opožděně, strádá tělesně nebo duševně v důsledku svého stavu. Dítě však své postižení takto neprožívá. Žije svým dětským životem s jeho radostmi a starostmi tak, jak to přibližně odpovídá jeho duševní vyspělosti. Pamatujme, že daleko důležitější než dítě litovat, je pomáhat mu k radostnému životu. Každý cílevědomý krok ve výchově, v podněcování vývoje, ve cvičení, v rehabilitaci má přijít v pravý čas – ani příliš brzy, ani příliš pozdě.

Nejste sami

Je více rodičů, kteří mají dítě podobně postižené, a jsou ochotni sdílet své zkušenosti, starosti i radosti. Solidarita lidí, kteří si mohou nejlépe rozumět, je velkou duševní oporou ve všech těžkostech. Jsou tu lékaři, psychologové, speciální pedagogové, sociální pracovníci a celá řada dalších, kteří jsou velkou většinou ochotni účinně pomáhat. Zkušenost říká, že pomohou i lidé nezasvěcení a nezkušení – jestliže vědí jak. Podmínkou je, aby rodiče před nimi nic neskrývali a nezatajovali, ale jednali otevřeně. Když druzí lidé nevědí, co jim smějí nebo nesmějí říci, když se cítí před nimi nejistí, mají spíše tendenci se odtáhnout. Jestliže se rodiče s nimi přirozeně stýkají a volně hovoří i o svých starostech, obvykle nacházejí sympatickou odezvu.²⁰

Nejste ohroženi

Rodiče postiženého dítěte bývají někdy až precitlivělí na zájem druhých lidí, na jejich zvědavé pohledy, nejasné poznámky, rozpačité chování apod. Je to přirozené, neboť jejich životní jistota je oslabena. Bolest, kterou prožili, je činí zvýšeně vnímavými. Stává se pak, že žijí neustále v jakémsi zvýšeném napětí, jako by čekali útok odkudkoliv a kdykoliv.

²⁰ MATĚJČEK,Z., DYTRYCH,Z. *Děti rodina a stres*. Praha: Galén, 1994, s.40.

Je pravda, že některé poznámky bývají vysloveny nešetrně a zabolí, ale když je posuzujeme nezájatě, většinou zjistíme, že za nimi nebyl zlý úmysl, ale nevědomost, falešné představy, nesprávné informace a někdy i snaha dodat si významu nebo se vytáhnout nějakými „moudrými“ řečmi a poučkami.

Chraňme si manželství a rodinu

To vůbec není samozřejmé, ba právě naopak! A moc málo na to myslíme! Statistiky a zaměřené studie ukazují, že manželství rodičů dětí s postižením mají tendenci se dříve rozpadat. Na druhé straně však mnohdy vidíme jejich až obdivuhodnou soudržnost. V každém případě takové manželství zaslouží zvláštní pozornost a uvědomělou ochranu. V každé rodině si mají být manželé vzájemně oporou. O rodině s postiženým dítětem to platí dvojnásob! Rodičům by měli být oporou zase jejich rodiče, tedy babičky a dědečkové, jiní příbuzní, přátelé, známí a ostatní lidé ze širších společenských okruhů. Zhoubné je hledat vinu, zhoubné je vyčítat, zhoubná jsou nejrůznější vyslovená i nevyslovená podezření. Prarodiče mívají někdy až přepjatý sklon pátrat v minulosti a zdůrazňovat, co za neduhy ve kterém rodu bylo a co nebylo. Nic takového tedy nebudeme dělat, ale všechno úsilí zaměříme k posilování soudržnosti mladé rodiny. (Výborně je z psychologického hlediska situace manželského páru zachycena ve filmu „Den pro mou lásku“ režiséra Juraje Herze).²¹

Otázka budoucnosti

Máme-li jednu děti, i když třeba naprosto zdravé a velice zdatné, této myšlence neujdeme. S dětmi se pořád na něco těšíme a s něčím si děláme starosti – pořád nějak vyhlížíme budoucnost. V této souvislosti se zvláště u mladých manželů zpravidla objevuje otázka, zda je vhodné mít další dítě. Dlouholetá zkušenost ukazuje, že další zdravé dítě v rodině přináší v naprosté většině případů uklidnění, vyrovnání a ozdravení celého prostředí. To přirozeně prospívá všem, včetně postiženého dítěte. Vhodné je provést genetické vyšetření, popřípadě i další vyšetření, která by mohla ukázat, jaké a zdali vůbec nějaké nebezpečí postižení dalšího dítěte je. Zpravidla nebývá riziko větší, než je u každého jiného manželského páru, v každém jiném těhotenství a při každém jiném porodu.

²¹ MATĚJČEK,Z., DYTRYCH,Z. *Děti rodina a stres*. Praha: Galén, 1994, s.44

Hrdinství

Jsou různé druhy lidského hrdinství, nejenom vydávat se v nebezpečí nebo něco mimořádného podnikat, ale také něco mimořádného vydržet, zvládnout, překonat překážky obstat v plnění zvláštního úkolu. Rodiče postiženého dítěte by si měli uvědomit, že pro své dítě udělají nejvíce právě tím, že se k němu budou chovat jako ke každému jinému zdravému dítěti. Nebudou svým chováním na dítě zbytečně upozorňovat, ani se za ně nebudou zbytečně stydět a schovávat je. Nebudou se červenat nebo rozčilovat nad každým pohledem, který někdo na jejich dítě zaměří. Není přece každý pohled zlý a škodolibý, a je možné, že právě z pozorování našeho dítěte čerpá někdo sílu a odvalu k řešení obdobných problémů, jaké řešíme my. Je i možné, že si při pohledu na naše dítě najednou uvědomí, že je to dítě, které je sice jiné než normální děti, ale přesto je to dítě se všemi právy na lásku, pochopení a pomoc okolí, dítě, které plným právem patří do naší společnosti a mezi všechny ostatní lidi.²²

3.4.2 Vazba matka - dítě

Vztah matka - dítě je základem pro všechny další sociální vztahy a jeho narušení vede k závažným sociálním důsledkům ve vývoji jedince. Během prvních let se vytvoří určitý typ vazby dítěte s matkou.

Vazba „jistá“ je taková, ve které je rodič dítěti k dispozici, reaguje na něho adekvátně a pomáhá mu v situacích, kdy je třeba překonávat těžkosti. Vzhledem k přítomnosti matky, její citlivosti na signály vysílané dítětem, její láskyplné ochraně, když ji potřebuje, se dítě cítí jisté. Snadno se vzdaluje od matky, matka se v situaci interakce cítí dobře, neboť je odměňována pozitivními zpětnými vazbami dítěte, jeho prosperitou, nebojácností, osobnostním růstem a též častými projevy kladných citů při návratech z průzkumů okolního prostředí.

Vazba „nejistá - úzkostná, vzdorující“ je taková, při které si dítě není jisté přítomností a dostupností svých rodičů. Není si jisté reakcí rodiče, zda odpoví na jeho signály, zda mu pomůže, když to bude potřeba. Dítě je stále úzkostné, bojí se separace, má tendenci „držet“ se rodičů i fyzicky, hlídá si je, bojí se je opouštět a prozkoumávat prostředí, je plně zaujato starostí o svou bezpečnost, strachem ze ztráty rodičů. Tato vazba se vyvine, když je matka někdy dítěti plně k dispozici a adekvátně na něho reaguje a zcela nečekaně tomu tak není. Může být i fyzicky přítomná, ale přestane na dítě pro něho čitelně reagovat (matka opilá, depresivní nebo přepracovaná).

Vazba „nejistá - úzkostná, vyhýbavá“ je taková, ve které dítě nemá žádnou důvěru v tom, že když bude potřebovat pomoc a péči, bude mu odpověděno či na něj reagováno užitečným a prospěšným způsobem. Naopak čeká, že bude odstrčeno. Je zvyklé žít bez lásky a podpory druhých. Tato vazba se vytvoří, když matka při každé snaze dítěte přiblížit se jí ho odežene, odstrčí, odmítne. U těchto dětí lze očekávat narůstání problémů v osobnostním vývoji.²³

3.4.3 Sourozenci a dítě zdravotně postižené

Role sourozence postiženého dítěte je náročná a představuje určitou zátěž. Postavení sourozence v rodině se mění, odlišné bývají i postoje a očekávají rodičů. Vědomí odlišnosti určitým způsobem ovlivní postoje a chování zdravého dítěte. Může jít o ovlivnění v negativním i v pozitivním směru. Zdravé dítě si uvědomuje, že jeho sourozenec je privilegován, je mu poskytováno mnohem více tolerance. Zdravé dítě pociťuje velmi brzy rozdíl v přístupu rodičů. Může se cítit znevýhodněno.

Sourozenec je velmi stabilní součástí života dítěte, sdílí s ním značnou část zkušeností. Postižený sourozenec může vyvolávat odlišné reakce, stimuluje určité projevy chování. Pokud je sourozenec něčím výjimečný, musí si zdravé dítě vypracovat strategie, které mu pomohou zvládnout tento vztah přijatelným způsobem. Obvykle jde o dominantě-ochranitelské role. Může si osvojit větší toleranci k lidské rozmanitosti, větší citlivost k potřebám jiných lidí. Dítě se naučí, že postižený sourozenec musí být ochraňován nelze se k němu chovat jako ke zdravým dětem. Tento postoj přináší i negativní důsledky, postižený, který potřebuje neustálou pomoc a ohledy, není považován za zcela rovnocenného. Sourozenci bývají spojenci i soupeři, ale postižené dítě nemůže být soupeřem, protože tomu neodpovídají jeho schopnosti. Navíc tento projev zdravého dítěte rodiče hodnotí záporně. Postižené dítě nemůže být ani vzorem pro mladšího sourozence.

V rodinách s postiženým dítětem se často objevují extrémní přístupy rodičů. Objevují se dva základní přístupy, jeden z nich naprosto nepřiměřeně koncentruje zájem na zdravé dítě a druhý naopak na postižené dítě. Oba přístupy jsou špatné a mají velmi negativní důsledky.

²² MATĚJČEK,Z., DYTRYCH,Z. *Děti rodina a stres*. Praha: Galén, 1994, s.46

²³ MERTIN, V., GILLERNOVÁ,I., *Psychologie pro učitelky mateřské školy*.Praha:Portál,2003, s.200.

3.5 Charakteristika zátěžových životních situací

„Umění žít znamená vědět, jak vychutnat malé radosti a unést velká břemena.“

(William Hazlitt)

V životě každého člověka nastávají různé životní situace, které působí různou intenzitou. Působení silných zátěží může vést k narušení psychické rovnováhy. Narušení může být dočasné nebo trvalé. Projevuje se změnou prožívání, uvažování i chování. Jednotlivé zátěžové situace mohou mít pro vznik a rozvoj psychických poruch různý význam. Mezi základní zátěžové situace patří frustrace, konflikt, stres, trauma, krize a deprivace.

3.5.1 Frustrace

Když člověku v dosažení určitého cíle brání překážka, kterou není v jeho silách odstranit, hovoříme o frustraci. Překážka se může skrývat uvnitř nás stejně jako v okolním prostředí. Pro situaci frustrace je typická bezmoc, odsouzení k čekání, pasivité, nečinnosti. Přitom je organismus připraven bojovat, reagovat, avšak naráží na zeď. Frustrace je spojena s nepříjemnými pocity, napětím, vztekem, zklamáním. Zkušenosti s frustrací jsou poměrně časně. Nemusejí vždy vyvolávat nepřiměřené reakce a mohou být do jisté míry i žádoucí, protože nutí člověka hledat nová řešení a napomáhají tak rozvoji jeho schopností.²⁴

3.5.2 Konflikt

Konflikt je stav nerozhodnosti provázený vnitřním napětím. Podobně jako frustraci jej řadíme k denním mrzutostem, které obvykle narušují celkový pocit pohody, ale samy o sobě nepředstavují závažnější zátěžové faktory. Rozeznáváme vnitřní a vnější konflikty. Problematika vnitřního konfliktu volby jednoho ze dvou nebo více neslučitelných daných cílů je obecně psychologický problém související s motivací. Vnější konflikt je problematika konfliktních sociálních vztahů, jedná se o sociálně psychologický problém.²⁵

²⁴ Hartl,P.,Hartlová,H.*Psychologický slovník*.Praha: Portál,2000, s.172

²⁵ Hartl,P.,Hartlová,H.*Psychologický slovník*.Praha: Portál,2000, s.268.

3.5.3 Stres

Stres je soubor reakcí organismu na vnitřní nebo vnější změny narušující jeho normální chod. Do určité míry působí jako aktivizující činitel, pomáhající žít plným a plodným životem. Stresem označujeme změnu v organismu, která může vyvolat vysoký stupeň napětí, rozvrátit zaběhaná schémata každodenního způsobu jednání, oslabuje mentální výkonnost a vyvolává subjektivně nepříjemné stavy afektivního vyčerpání. Stres nás provází od počátku života, dokonce ještě před narozením. Jako vnitřní část naší reakce na jakoukoliv zátěž či podnět, je pozitivní hybnou silou, pomáhá nám přežít, dodává dynamiku, podle níž rozlišujeme mezi aktivním plodným životem a pouhou pasivní existencí.

Tlaky a zkoušky, jimž jsme v dnešním životě vystavováni, jsou jiné, než na jaké jsme jako biologický druh byli kdysi vybaveni. Tím, že žijeme v době neustálých změn, jsme více nuceni se přizpůsobit, vyrovnat se druhým a něčeho dosáhnout. V dnešní době je na jedince vyvíjen tlak, aby zapadal do přesně vymezených rolí. Jakékoli jevy či aktivity přesahující nad či pod pomyslné úrovně stanovených mezí jsou nežádoucí. Mechanismy, které působí, že sami začínáme pociťovat, kdy překračujeme hranice pomyslných mezí, vnímáme jako stres. Stres není zátěž dopadající na organismus, ale odpověď organismu na ni. Vliv působící stres nazýváme stresor. Činitel působící zátěž je stresor. Odpovědí organismu je stresová reakce. Tento celý komplex se nazývá stres a používá se hovorově pro konflikt, úzkost, frustraci, vyšší aktivaci a situace nepříjemně pociťované vůbec.

Mylná je představa stresu jako něčeho nežádoucího. Stres nemusí být vždy škodlivý. Každý organismus stres potřebuje. Stres je ve své podstatě aktivačním činitelem. Zdravý organismus se vrací do stavu harmonie, který je nazýván homeostázou, a tento stav je nutnou základnou jako výchozí stav psychických výbojů. Aktivující stres, který nás motivuje k tvořivým změnám a po kterém zavládne nová vyváženost, nazýváme eustresem. Škodlivý stres je distres, negativní stres. Oba typy stresu jsou stejné svojí chemickou povahou, ale liší se tím, jak na ně reagujeme. Eustres vyvolává příjemné napětí a po něm radost z dosažení cíle. Distres vede ke ztrátě pocitu jistoty a adekvátnosti, cítíme přetížení, zoufalství, bezmoc a ztrátu.

Pojem stres poprvé použil pro označení charakteristických fyziologických projevů, jimiž organismus reaguje na různé zátěže, kanadský endokrinolog Selye.²⁶

²⁶ VÁGNEROVÁ, M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s.50.

3.5.4 Trauma

Psychické trauma je možné definovat jako náhle vzniklou situaci, která má pro jedince výrazně negativní význam, vede k určitému poškození nebo ztrátě. Je to stav, který se projeví především potížemi v oblasti emoční. Člověk, který je traumatizovaný, najednou ztrácí pocit jistoty a bezpečí, prožívá úzkost, která je vyjádřením jeho obav do budoucnosti, i smutek, jež lze chápat jako truchlení nad ztrátou něčeho důležitého. Trauma ovlivňuje rovněž uvažování takto postiženého jedince, narušuje objektivitu. Změny se projevují také v chování, traumatizovaný jedinec může mít tendence se izolovat, nebo jeho chování může být útočné a agresivní.

V důsledku toho může vzniknout porucha, která je označována jako posttraumatická stresová porucha. Trauma vyvolává podobnou fyziologickou reakci jako stres. Rozdíl je především v počáteční fázi, kdy se obvykle objevuje šok. Následuje postupné uvědomění situace, které je doprovázeno různými psychickými reakcemi, které lze chápat jako subjektivně specifický způsob jejího zpracování.²⁷

3.5.5 Krize

V důsledku náhlého vyhrocení zátěžové situace či z důvodu dlouhodobé kumulace problému může dojít k narušení psychické rovnováhy a objevuje se psychická krize. Typickým znakem psychické krize je selhání adaptačních mechanismů, které doposud fungovaly. Stav krize je doprovázen negativními citovými prožitky, objevuje se také silná úzkost, beznaděj, napětí. Mění se chování, uvažování a hodnocení situace. Člověk má pocit bezmocnosti a neschopnosti krizi zvládnout.

Reakce na psychickou krizi probíhají v určitých fázích, které jsou velmi podobné jako reakce na stres. Krizi je možné chápat jako vyhrocení stresové situace. Krize může mít i pozitivní význam pro jedince, protože její zvládnutí může přispět k rozvoji. Krize může mít i negativní dopady, může dojít k úniku a pomoci například užíváním psychoaktivních látek, to pak vede k dalším problémům.²⁸

3.5.6 Deprivace

Deprivace je velmi závažný stav, který vzniká, pokud některá ze základních významných potřeb biologických nebo psychických, není uspokojována v dostatečné míře a po dostatečně dlouhou dobu. Je to jeden z nejzávažnějších zátěžových vlivů,

²⁷ VÁGNEROVÁ, M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s.52.

²⁸ VÁGNEROVÁ, M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s.53.

který intenzivně působí na aktuální stav jedince, ale také může velmi výrazně ovlivnit jeho další vývoj. Závažná a dlouhotrvající deprivace může vést k narušení psychického vývoje. Podle oblasti strádání je možné rozlišit různé typy deprivace.

- Deprivace v oblasti biologických potřeb
- Podnětová deprivace
- Kognitivní deprivace
- Citová deprivace
- Sociální deprivace

3.5.7 Míra odolnosti jednotlivce vůči zátěžové situaci

Míra odolnosti vůči zátěžovým situacím bývá označována termínem frustrační tolerance, častěji se nyní používá termín hardiness (pevnost, tvrdost, odolnost) a resilience (houževnatost, odolnost v průběhu času). Jde soubor faktorů, které člověku pomáhají zvládnout nepříznivé události a životní situace. Míra odolnosti vůči zátěžím velmi závisí na vrozených předpokladech, na individuálních zkušenostech, na dosažené vývojové úrovni, ale také na celkovém aktuálním stavu jedince. K vrozeným předpokladům patří zejména celková stabilita organismu, emoční vyrovnanost, schopnost relaxovat a zotavit se, flexibilita reagování na různé životní situace.

Způsob, jakým člověk reaguje na zátěžové situace, vychází z jeho individuálních zkušeností, většinou volí strategii, která se mu již osvědčila. Volba strategie zvládnutí zátěže je ovlivněna i vnějším prostředím, je dána sociokulturní normou ve společnosti. Každá společnost je jiná a jiným způsobem reaguje na určité způsoby jednání a chování. Co je běžné v jedné společnosti, je jinde naprosto nepřijatelné.²⁹

²⁹ VÁGNEROVÁ, M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s.54.

3.6 Právní úprava týkající se rodin pečujících o dítě zdravotně postižené

3.6.1 Právní úprava platná k 31.12.2006

Péče o občany se zdravotním postižením je zakotvena v mnoha mezinárodních dokumentech, deklaracích a legislativě České republiky.

Listina základních práv a svobod, která je součástí ústavního pořádku České republiky, vychází z nedotknutelnosti a univerzálního charakteru přirozených lidských práv. V souladu s tímto pojetím stát lidská práva uznává, prohlašuje a potvrzuje jejich nezczizitelnost a nezrušitelnost. Podle článku číslo tři se základní práva zaručují všem bez rozdílu. Uvedený článek vyjadřuje závazek státu zaručit tato práva a svobody všem bez jakékoli diskriminace. O osobách zdravotně postižených hovoří přímo pouze článek číslo 29, kde je uvedeno právo na zvýšenou ochranu zdraví při práci a na zvláštní pracovní podmínky a právo na zvláštní ochranu v pracovních vztazích a na pomoc při přípravě k povolání. Pomoc při přípravě k povolání u zdravotně postižených, jsou-li mladiství, spočívá především v odborném poradenství při volbě povolání. Pokud k zdravotní poruše vedoucí k postižení došlo až v průběhu zaměstnání, je tato pomoc poskytována formou rehabilitace a rekvalifikace.

Česká republika podobně jako ostatní členské státy OSN přijala v roce 1993 Standardní pravidla a souhlasila s jejich praktickou aplikací.³⁰

V České republice byl ustaven Vládní výbor pro zdravotně postižené občany usnesením vlády České republiky již v roce 1991. Vládní výbor vypracoval nejprve „Národní plán pomoci zdravotně postiženým občanům“, který vláda schválila v roce 1992. V následujícím roce 1993 byl přijat nový program s názvem „Národní plán opatření pro snížení negativních důsledků zdravotního postižení“. Nový plán vycházel ze zkušeností získaných při plnění předchozího programu a kladl větší důraz na adresnost poskytovaných finančních prostředků tak, aby prostředky určené pro rozvoj přinášely co největší efekt a prostředky pro sociální pomoc obdrželi ti, kteří je nejvíce potřebují. Program také více podpořil vlastní iniciativu a aktivitu zdravotně postižených a zainteresoval na odstraňování architektonických, orientačních, komunikačních

³⁰ Ivanovová S. 2001. *Integrace zdravotně postižených osob do společnosti*.
<http://www.vkol.cz/refer003.htm> - staženo dne 9.9.2006

a psychologických bariér kromě státu také obce a jednotlivé právnické či fyzické osoby. Všechna opatření měla společný cíl. Pomoci občanům s postižením, aby byli schopni se znovu adaptovat, a poté integrovat do společnosti. Jednou z cest je poskytnout zdravotně handicapovaným příležitost vést pokud možno samostatný život bez závislosti na jiných. Národní plán opatření je rozdělen do 16 tematických celků, obsahujících charakteristiku současného stavu v uváděné sféře, návrhy příslušných opatření k jeho zlepšení a výčet orgánů odpovědných za jejich plnění.

Práva tělesně postižených jsou obsažena rovněž v etickém kodexu. Charta práv tělesně postižených vychází z Prohlášení lidských a občanských práv, Všeobecného prohlášení o lidských právech, Evropské konvence lidských práv a Všeobecného zákona o tělesně postižených, vydaného v Paříži v roce 1975. V souladu s těmito dokumenty má každá tělesně postižená osoba stejná práva a povinnosti jako kdokoli jiný. Je potřebné podporovat každou ekonomickou a sociální politiku, která k právům a povinnostem postižených osob přihlíží.³¹ Práva duševně postižených jsou obsažena v rezoluci, kterou schválilo Valné shromáždění OSN dne 20. prosince 1971.

Práva lidí se zdravotním postižením jsou upravena v různých zákonech České republiky. K 31.12.2006 jsou stěžejní a platné například tyto zákony :

- Zákon č. 582/1991 Sb., o organizaci sociálního zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů
- Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, ve znění pozdějších předpisů
- Zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů
- Zákon č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů
- Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů
- Vyhláška č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon o působnosti orgánů v sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů
- Vyhláška č. 284/1995 Sb., kterou se provádí zákon o důchodovém pojištění, ve znění pozdějších předpisů

³¹ Etický kodex. Autor: Odbor 22. Poslední aktualizace: 27.4.2005
<http://www.mpsv.cz/clanek.php?lg=1&id=841> – staženo 9.9.2006

3.6.2 Právní úprava platná od 1.1.2007

S platností od 1.1.2007 dochází k významným změnám, v platnost vstupují nové právní předpisy. Jedná se například o tyto zákony :

- Zákon číslo 108/2006 Sb. o sociálních službách
- Zákon číslo 110/2006 Sb. o životním a existenčním minimu
- Zákon číslo 111/2006 Sb. o pomoci v hmotné nouzi

Zákon o sociálních službách vstupuje v platnost od 1.1.2007. Do počátku jeho platnosti byly sociální služby upraveny zastaralou legislativou platnou před rokem 1989, která definovala pouze ústavní péči a pečovatelskou službu. Všechny ostatní služby, jako například osobní asistence, azylové domy, respitní péče, domy na půli cesty a mnohé další byly provozovány bez právní úpravy podmínek. Následkem toho bylo velmi obtížné zajistit dostupnost mnohých z nových forem služeb všem potenciálním uživatelům ve všech regionech. Chyběl jasný systém financování služeb a možnost kontroly kvality těchto služeb. Na tuto nepřehlednou situaci se snaží v mnoha ohledech reagovat Zákon o sociálních službách.

Hlavním cílem právní úpravy je vytvořit podmínky pro uspokojování oprávněných potřeb osob a podporovat jejich sociální začleňování v přirozeném sociálním prostředí. Sociální služby mají nabízet podporu a pomoc těm, kteří ji potřebují z důvodu zdravotního postižení, věku a také tehdy, když nezvládají obtížné sociální situace.

Osobám v nepříznivé sociální situaci od 1.1.2007 náleží příspěvek na péči, jehož výše odpovídá rozsahu potřeb. Příspěvek na péči náleží všem oprávněným osobám bez ohledu na to, zda je jim pomoc zajišťována s využitím přirozených zdrojů, zejména rodiny, nebo poskytovatelem sociálních služeb. Lidé, kteří budou potřebovat pomoc, budou mít možnost spolurozhodovat o možnostech řešení jejich nepříznivé sociální situace.

Stát i nadále určuje podmínky pro poskytování sociálních služeb, není však poskytovatelem sociálních služeb. Úlohou státu je podpora regionální a místní samosprávy v tom, aby byly schopny hodnotit souhrn potřeb jejich obyvatel a na tomto základě vytvářet typově a územně dostupné sítě služeb. Stát bude stanovovat své priority v oblasti dostupnosti a kvality sociálních služeb ve formě střednědobé strategie.

3.6.3 Etický kodex občanů tělesně postižených

Etický kodex se týká občanů tělesně postižených. Obdobně je vytvořen také etický kodex občanů duševně postižených.

Preambule

Charta práv tělesně postižených vychází z Prohlášení lidských a občanských práv, Všeobecného prohlášení o lidských právech, Evropské konvence lidských práv a Všeobecného zákona o tělesně postižených, vydaného v Paříži v roce 1975. V souladu s těmito dokumenty má každá tělesně postižená osoba stejná práva a povinnosti jako kdokoliv jiný. Je tedy potřebné podporovat každou ekonomickou a sociální politiku, která k právům a povinnostem postižených osob přihlíží. Tělesné postižení vede k omezení pohybové aktivity a taková osoba se stává ve zvýšené míře závislou na okolním prostředí, na svých blízkých i na celé společnosti. Je proto povinností společnosti napomáhat při integraci těchto našich spoluobčanů do normálního života. Postižení mají plné právo na samostatný a nezávislý způsob života, jaký si sami zvolí. Mají právo začlenit se do společenského života, mají právo na splnění všech svých přání a tužeb. Těm, kteří chtějí žít v domovech s pečovatelskou službou, má být umožněno vybrat si kvalitní domov, kde by byla plně respektována jejich osobnost. Tělesně postižené osoby mohou využívat i soukromé domy či byty a společnost jim musí dát příležitost je přizpůsobit pro pohodlný, nezávislý a bezpečný život. Odpovědné osoby, které rozhodují o výstavbě domů a bytů, stejně jako výstavbě veřejných komunikací, mají za povinnost vytvářet co nejpříznivější podmínky pro seberealizaci, bezpečnost a sebevědomí postižených osob.

Způsob života - každá tělesně postižená osoba má právo na nezávislý výběr způsobu života a na místa, kde chce žít.

Rodina a okolí - jako každá lidská bytost, tak i tělesně postižená osoba chce milovat a být milována. Má plné právo založit vlastní rodinu, rozvíjet jí a zachovávat a působit na rozvoj rodinných a přátelských vztahů

Právo na kvalitní a kvalifikovanou pomoc - každá tělesně postižená osoba má právo na kvalitní a kvalifikovanou pomoc. Přátelský vztah mezi osobou, která pomoc poskytuje, a osobou, která ji přijímá, musí být založen na vzájemném respektu důvěře a úctě.

Právo na lékařskou péči - postižená osoba má právo na výběr lékaře, který má pečovat o její zdraví. Má právo na pravidelnou informaci o osobní zdravotní situaci a podílet se na všech rozhodováních o sobě.

Bydlení a okolí - postižená osoba má plné právo sama se rozhodnout, žít a bydlet v místě, odpovídajícím jejím požadavkům a potřebám.

Právo na technickou pomoc - tělesně postižená osoba má právo na úplné financování technického vybavení a pomoci nutné pro nezávislý život.

Účast na společenském životě - tělesně postiženým osobám musí být umožněna komunikace, pohyb a přístup ke společnosti, vzdělání, úřadům, ekonomickým a profesním aktivitám i k aktivitám ve volném čase a ve sportu.

Každá tělesně postižená osoba má právo na dostatečný příjem pro zajištění svého pohodlí a spokojeného života.

Tělesně postižené osoby, asociace, sdružení a svazy by měly sjednotit své úsilí pro zlepšení vzájemného poznávání a pro to, aby se lépe domohly zajištění svých základních lidských práv, jimiž jsou:

- Právo být odlišný
- Právo na důstojný a odpovídající způsob života
- Právo na integraci do společnosti
- Právo na svůj názor a na jeho splnění
- Právo na rovnoprávné občanství a na nezávislý výběr způsobu života i místa, kde chce žít

Chartu práv a povinností tělesně postižených vydala francouzská Organizace tělesně postižených (Assotiation des Paralyses de France - APF).³²

³² Etický kodex. Autor: Odbor 22. Poslední aktualizace: 27.4.2005
<http://www.mpsv.cz/clanek.php?lg=1&id=841> – staženo 9.9.2006

3.7 Charakteristika zdravotních postižení uvedených v kazuistikách

3.7.1 Vymezení pojmu autismus

Autismus je definován jako zřídka vyskytující se porucha nervově mentálního systému, která je charakteristická neschopností postiženého spojovat a chápat své okolí realistickým způsobem. Porucha vzniká většinou v kojeneckém, případně předškolním věku. Chlapci bývají postiženi až čtyřikrát častěji než děvčata. Symptomaticky se postižení vyznačují sníženou schopností sociální interakce, fixací na nehybné objekty, neschopností běžně komunikovat a přizpůsobit se změnám v zažitém denním rytmu.

Diagnostika autistické poruchy je založena na čtyřech charakteristických rysech: obtížném zvládnutí jazyka, abnormálních reakcích na sensorické stimuly, neschopnosti změny a obtížném zvládnutí sociální interakce. Mezi další charakteristické rysy lze zahrnout provádění stejného a stále se opakujícího pohybu po dlouhé hodiny, opakování jednoho zvuku či věty, neschopnost udržovat konverzaci, zkoušení neobvyklých vzorů hry a extrémně vysoká citlivost na zvuk či dotek. Symptomy se mohou u postižených různým způsobem kombinovat při různém stupni intenzity. Proto se o autismu mluví jako o „průřezové“ poruše, kde na jedné straně může být dítě zasaženo pouze několika příznaky a na straně druhé může být postiženo všemi známými příznaky autismu a navíc s velkou intenzitou. Děti, které vykazují pouze několik symptomů, jsou nazývány jako „středně autistické“.

Příčina vzniku autistické poruchy je nejasná, ačkoliv mnoho neurologických studií označuje jako nejpravděpodobnější příčinu dysfunkci mozku. Autismus byl zjištěn u dětí s mozkovými abnormalitami. Autismus se může vyskytovat také v případech genetických vad jako v případě syndromu poškozeného chromozomu X a fenylketonurie. Některé výzkumy ukázaly, že při vzniku autismu může hrát roli určitý gen, nebo dva geny působící společně. Tyto geny se mají vyskytovat na sedmém a třináctém chromozomu. Ukázalo se, že choroba může být v některých případech dědičná. U zdánlivě zdravých rodičů autistických dětí byly při speciálních testech zjištěny slabší projevy autismu.³³

Brzké znaky autismu se mohou projevit již v prvních měsících života. Autistické děti mají tendenci izolovat se od svých vrstevníků, vyhýbat se doteku a být skleslé a strnulé. Autistické děti nevyspívají stejně rychle jako děti zdravé. Zdravé dítě

začíná ukazovat na předměty a usmívat se na svou mámu ještě před prvním rokem života, ale u dětí s autismem se toto chování vyvíjí mnohem později. Ve velmi nízkém věku ještě mohou tyto příznaky zůstat bez povšimnutí, avšak ve dvou či třech letech je jasné, že něco není v pořádku. Autistické děti nejsou schopné rozpoznávat sami sebe nebo si zapamatovat činnosti, jež právě udělaly. Jsou schopny zkoumat jednoduchou hračku či elektronické zařízení po dlouhé hodiny bez ztráty zájmu, stejně jako se kolébat na jednom místě po dlouhé hodiny.

Při diagnostice či stanovování autismu je brána v potaz i anamnéza dítěte. Například fakt, zda se v rodinných větvích autismus vyskytoval či ne, může pomoci v rozhodnutí, zda dítě bude trpět autismem nebo ne. Anamnéza zahrnuje vývoj těhotenství a vývin samotného dítěte, dále zaznamenání prvních pokusů o komunikaci a motorických schopností, případně když něco není v obvyklé formě. Lékaři často zkoumají lékařskou anamnézu těchto dětí, aby mohli určit pravděpodobnost záchvatů, zhoršení sluchu či zraku stejně jako dalších vlastností. Děje se tak proto, že v tomto momentě stále ještě není k dispozici speciální laboratorní test pro určení autismu. Tyto studie a zkoumání pomáhají při hledání diagnózy. Mohl by být využíván test určený pro zjištění syndromu poškozeného chromozomu X – tento syndrom je totiž s autismem spojen. Autistické děti jsou často charakteristické svými repetitivními pohyby. Některé z nich jsou vysoce citlivé na slabé zvuky, zápachy nebo bolest a mohou vybuchnout vztekem ve kterékoliv chvíli. Odborníci říkají, že včasný zásah je kritický. Některé léčebné kúry zahrnují speciální diety a vitamínové suplementy a zaměřují se na odtažení dítěte od jeho zaběhnutého denního rytmu. Pokud je postižené dítě odtrženo od činnosti, kterou chce vykonávat, má tendenci být agresivním. Autistické děti také odbíhají od vedeného rozhovoru či úkolů, nejsou schopny udržet pozornost u věcí, které by vykonávat měly. Jak už bylo řečeno, některé znaky poruchy zahrnují sníženou schopnost zvládnutí jazyka, interakce a pozornosti vůči ostatním.

Lidé s autismem nerozumějí společenským normám a pravidlům jako zdraví lidé, stejně jako se nedokáží učit pozorováním. Potřebují se naučit smysl a význam mračení či úsměvu stejně jako se soustředit na osobu, která jim něco říká. Autismus se dá snadno zaměnit s poruchou nízké inteligence. Některé autistické děti jsou však velmi chytré, i když toto procento je malé. Zatímco 70 procent dětí s diagnózou autismu se umístí pod průměrem daného IQ testu, pak velké procento dětí má IQ zcela normální

³³ SCHOPLER, E., MESIBOV G. B., *Autistické chování*. Praha: Portál, 1997

a některé jsou naopak nad tímto průměrem. Autisté se mohou učit a zlepšovat své vzdělání i chování, což jim umožní žít skoro normálním životem. Je pravda, že většina potřebuje odbornou pomoc i během dospělosti. Každé autistické dítě je jedinečné, a proto neexistuje ani univerzální léčba. Každému malému pacientovi je jeho léčba „ušita“ na míru. Autističtí lidé mají rádi, když je jejich prostředí přesně rozčleněné a jednotné. I nepatrná změna v jejich domácím prostředí, jako třeba pohnutí stolem, je může rozrušit a zneklidnit. Ačkoliv většina autistických lidí trpí velkým stupněm mentální retardace, je zde asi 5% skupina takzvaných „géníu“. Géníem je nazývána osoba, která neuvěřitelně vyniká v určité oblasti, třeba v hudbě či matematice.

Osoba s autismem umí vypočítat složité matematické rovnice nebo bez zaváhání říct, zda na 18. září 2004 připadá úterý nebo středa. Géniové mohou sice být mentálně zaostalí, avšak mohou mít velmi silný a specifický talent. Géniové mohou být nadáni i schopností soustředit se výhradně na určitý úkol nebo talentem bleskově vyhodnocovat své bezprostřední okolí. Část mozku, odkud tyto schopnosti vycházejí, je údajně mnohem více vyvinutá a pracuje na plnou kapacitu. Protože autisté často vykazují silný talent a jsou schopni se dokonale na svou práci soustředit, byli by velice prospěšní sobě i svým zaměstnavatelům. Z důvodu nedostatku jejich sociálních dovedností se soustředí výhradně na svůj úkol a díky faktu, že autisté potřebují pro svou práci jasný plán či cíl jako plány a cíle k naprogramování, jsou schopni snáze překonávat svou nemoc a životní překážky s ní spojené. Tento krok by pomohl postiženým i jejich zaměstnavatelům, aby našli společnou cestu při hledání potřeb a zájmů těch druhých.³⁴

Autismus je velice komplexní porucha s mnoha různými stupni postižení, na kterou je nesmírně obtížné najít léčbu. Vědecké poznatky se však každým dnem rychle zlepšují, a tak je v dnešní době autismus lépe chápán a přijímán než před padesáti lety, kdy byla tato porucha „oznámena“. Stále více lidí zjišťuje a chápe, že autističtí lidé mají co nabídnout – že to nejsou jen mentální narušenci. Ačkoliv není tato porucha nijak příjemná, jsou dnes nemocným poskytovány mnohem lepší podmínky než v čase, kdy byla poprvé představena jako celková vývojová porucha. Prognóza dětského autismu nebývá příliš dobrá, i v dospělosti zůstává 80% postižených závislých na své rodině nebo na instituci. I tehdy, když se jejich stav celkově zlepší, často nadále přetrvávají problémy v komunikaci, emoční chladnost a podivné chování.³⁵

³⁴ SCHOPLER, E., MESIBOV G. B., *Autistické chování*. Praha: Portál, 1997

³⁵ VÁGNEROVÁ, M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s. 327.

3.7.2 Vymezení pojmu diabetes mellitus

Diabetes mellitus je chronické onemocnění metabolismu cukrů způsobené poruchou tvorby inzulínu ve slinivce břišní. Diabetes mellitus je nemoc projevující se především zvýšením cukru v krvi a sklonem ke specifickým orgánovým komplikacím, jako je postižení očí, nervů a ledvin či urychlený vznik aterosklerózy. Právě v této chorobě se odráží současně obrovská moc i bezmocnost medicíny. Než Paul Langerhans objevil ve slinivce břišní zvláštní ostrůvky, nazvané později jeho jménem, a než z nich Frederick G. Banting a Charles H. Best izolovali inzulín, který ještě tentýž rok začala firma Lilly ze zvířecích pankreatů hromadně vyrábět, nebylo nemocným pomoci. Lidský organismus při této chorobě není schopen vyrábět z přijímané potravy energii, protože bez inzulínu nedovede zpracovávat glukózu cirkulující v krvi. Místo ní začíná „stravovat“ tuky a bílkoviny vlastních tělesných tkání, zatímco cukr odchází z těla.³⁶

Diabetes mellitus je porucha, při které neumí tělo dobře hospodařit s glukózou. Glukóza je hlavním cukrem obsaženým v krvi člověka, označuje se jako krevní cukr. Glukóza je jednou z nejdůležitějších látek v lidském těle a život bez ní není možný. Všechny části lidského těla, všechny jeho buňky glukózu nepřetržitě potřebují, umějí ji chemicky spalovat a získávat z ní energii. Energie je nutná pro fungování všech orgánů a soustav těla, pro sport, pohyb a každou svalovou práci, pro činnost mozku, práci srdce, dýchání, trávení, vylučování i všechny další tělesné funkce. Glukóza je hlavním, nejdůležitějším a nenahraditelným zdrojem energie pro všechny buňky lidského těla.

Diabetes I. typu, juvenilní diabetes, propuká v dětství nebo v mládí a je způsobený tím, že se ve slinivce přestal inzulín vytvářet. Propuká náhle a vzniká proto, že beta-buňky v ostrůvcích pankreatu přestávají vyrábět inzulín. Když se po jídle vstřebává glukóza do krve a glykémie stoupá, nepřichází povel, aby se nadbytečná glukóza uložila do zásob v játrech. Glukóza tedy koluje ve velkém množství v krvi, glykémie je vysoká. Glykémie v tomto případě stoupá, i když člověk nejí. Játra tvoří stále další a další glukózu. Tělní buňky nemohou glukózu dobře využívat, chemicky ji spalovat a získávat z ní potřebnou energii. Chybí jim k tomu inzulín, který buňky pro glukózu otevírá. Chybí-li inzulín, buňky zůstávají uzavřené. Jediným léčením, které může pomoci odvrátit tento hrozný stav, je léčení inzulínem. Diabetes mellitus 1. typu

se dříve nazýval inzulin dependentní diabetes, to znamená diabetes závislý na léčbě inzulinem. Tento typ diabetu vzniká nejčastěji u dětí a mladých dospělých. Většinou se projeví do 40 let. Vznik diabetu 1.typu nesouvisí s tím, je-li člověk štíhlý nebo silný. Nesouvisí ani s tím, zda měl nebo neměl rád sladká jídla. Vznikne nezávisle na tom, co člověk dělal, co jedl a jaké byly jeho zvyklosti.

Diabetes II. typu, diabetes dospělých neboli diabetes nezávislý na inzulinu, je vyvolán poruchou uvolňování inzulinu ze slinivky nebo jeho sníženou účinností. Propuká pozvolna. Diabetes mellitus 2.typu vznikne hlavně proto, že tělo neumí na inzulin dobře reagovat, ztrácí k němu vnímavost. Beta-buňky vyrábějí inzulinu dost, někdy i více, než je obvyklé.

Tento diabetes vzniká obvykle až po 40. roce věku, jenom vzácně se objeví dříve. Častý bývá u lidí s nadváhou. Dříve se nazýval non-inzulin-dependentní diabetes. To znamená, že nemusí být závislý na léčbě inzulinem. Diabetes 2.typu se léčí několika způsoby. Řadě lidí s nadváhou pomůže, když se jim podaří vydatně zhubnout. Často se tento typ diabetu zhubnutím úplně vyléčí. Nestačí-li dieta, je možné u diabetu 2.typu zkusit léčení tabletami, které umějí posílit vlastní výrobu inzulinu nebo zvýšit vnímavost buněk vůči inzulinu. Teprve když ani tato léčba nepřináší úspěch, zahajuje se léčení inzulinem.

Důsledkem obou typů onemocnění jsou pozdní komplikace podmíněné zejména poškozením malých i velkých cév, které jsou nejčastější příčinou nemoci a úmrtnosti diabetiků. Ischemická choroba srdeční, infarkty myokardu a cévní mozkové příhody jsou u diabetiků častější než v ostatní populaci, ischemická choroba dolních končetin se vyskytuje dokonce 20x častěji. Poškození malých cév oka je nejčastější příčinou oslepnutí vůbec. Diabetes mellitus zkracuje život průměrně o 8-10 let, v odborné literatuře bývá označován jako „tichý zabíječ“.

Těhotenský diabetes se objevuje u žen, které nikdy diabetem netrpěly a po skončení těhotenství odeznívá.³⁷

³⁶ Wildová, O. 2001. *Cukrovka a její komplikace*.
http://nova.medicina.cz/verejne/hledej.dss?s_text=diabetes+mellitus&s_odeslat.x=19&s_odeslat.y=11 – staženo dne 9.9.2006

³⁷ Wildová, O. 2001. *Cukrovka a její komplikace*.
http://nova.medicina.cz/verejne/hledej.dss?s_text=diabetes+mellitus&s_odeslat.x=19&s_odeslat.y=11 – staženo dne 9.9.2006

3.7.3 Vymezení pojmu dětská mozková obrna

Dětská mozková obrna (dále již jen DMO) je zastřešující pojem pro označení skupiny chronických onemocnění charakterizovaných poruchou centrální kontroly hybnosti, která se objevuje v několika prvních letech života a která se zpravidla v dalším průběhu nezhoršuje. Označení *dětská* vyjadřuje období, kdy nemoc vzniká, pojem *mozková* vyjadřuje skutečnost, že příčina poruchy je v mozku, pojem *obrna* vyjadřuje, že jde o nemoc způsobující poruchu hybnosti těla. Pod pojem DMO nepatří poruchy hybnosti způsobené onemocněním svalů ani periferních nervů. Příčinou špatné kontroly hybnosti a vadné postúry (držení) trupu a končetin je u DMO porucha vývoje nebo poškození motorických oblastí mozku.

Příznaky DMO zahrnují široké spektrum tíže postižení. Nemocný s DMO může mít problémy s jemnými pohybovými vzorci, jako je psaní nebo stříhání nůžkami, může mít obtíže s udržení rovnováhy a s chůzí, může strádat mimovolnými pohyby, jako jsou například kroutivé pohyby rukou nebo vůlí neovladatelné pohyby úst. Příznaky se liší jedinec od jedince a u téhož nemocného se mohou v průběhu času různě měnit. Někteří lidé s DMO jsou navíc postiženi dalšími zdravotními problémy včetně epileptických záchvatů a poruch mentálních funkcí. Přes všeobecně vžitě přesvědčení nemusí znamenat diagnóza DMO vždy automaticky těžký handicap. Zatímco dítě s těžkou formou DMO je mnohdy zcela neschopné chůze a potřebuje velmi náročnou, komplexní a celoživotní péči, dítě s lehkou formou postižení může být jen lehce nemotorné a obejde se bez speciální pomoci. DMO není nakažlivá ani dědičná. Přes veškerý dosavadní výzkum není toto onemocnění vyléčitelné, ani neexistuje jeho spolehlivá prevence. Současná medicína přesto nabízí nemocným s DMO pomoc alespoň částečným mírněním některých projevů nemoci vedoucím ke zlepšení jejich kvality života.³⁸

Počet dětí nemocných dětskou mozkovou obrnou se zvyšuje. Přičítá se to pokrokům v intenzivní neonatologické péči, která umožňuje přežít stále většímu počtu nedonošených a jinak vážně ohrožených novorozenců. Bohužel, mnoho z těchto dětí má vývojové problémy včetně poruch vývoje nervového systému nebo u nich dojde k jeho druhotnému poškození. Pokračuje výzkum směřující k prevenci dechových poruch těchto novorozenců, jakož i výzkum farmakologické prevence jejich

³⁸ Živný, B. 2005 *Dětská Mozková Obrna (DMO)*. http://neurocentrum.cz/DMO_info.htm#formy – staženo dne 18.8.2006

mozkového krvácení v období kolem porodu. To jsou totiž nejčastější příčiny vážného poškození mozku, jehož důsledkem může být i rozvoj DMO.

Formy dětské mozkové obrny

Spastická diparéza, kterou v 60. letech 19. století poprvé popsal dr. Little, je jen jedním z těžkých onemocnění skrývajících se pod pojmem DMO. Lékaři v dnešní době klasifikují jednotlivé typy DMO podle charakteru hybné poruchy do čtyřech širších kategorií: forma spastická, athetoidní, ataktická a smíšené formy.

Spastická forma DMO postihuje asi 70-80% nemocných s DMO. Jejich svaly jsou v postižených partiích ztuhlé a trvale stažené. Bližší popis těchto forem nemoci vychází z určení, které končetiny jsou spastické. Název potom vychází z latinského označení postižené části těla v kombinaci s označením paréza (oslabení) nebo plegie (ochrnutí). Hovoří se tak o spastické diparéze/ diplegii (postižené jsou obě dolní končetiny), spastické hemiparéze / hemiplegii (postižené jsou končetiny na jedné polovině těla), spastické triparéze / triplegii (postižené jsou obě dolní a jedna horní končetina) nebo o spastické kvadraparéze / kvadruplegii / teraparéze (postižené jsou všechny čtyři končetiny). Pokud má nemocný spastické obě dolní končetiny, mohou se vtáčet dovnitř a při chůzi může křížit kolena přes sebe. Pokud takto nemocný vůbec chodí, je jeho chůze nemotorná a velmi obtížná, dolní končetiny má toporné a při chůzi se jeho kolena navzájem dotýkají. Vzniká tak charakteristický obraz chůze, který je v anglosaské literatuře popisován jako scissors gait (nůžkovitá chůze, chůze s křížením dolních končetin). Nemocní se spastickou hemiparézou mohou mít navíc hemiparetický třes, při kterém dochází k vůlí neovladatelným pohybům končetin na jedné straně těla. Někdy tento třes může vážně rušit jakýkoliv pohyb.

Athetoidní nebo též dyskinetická forma DMO, tato forma je charakterizovaná mimovolnými pomalými krouživými pohyby. Tyto abnormální pohyby postihují obvykle ruce, nohy, případně celé horní nebo dolní končetiny. V některých případech je postiženo svalstvo tváře a jazyka, což vede ke grimasování, žmoulavým pohybům úst, mlaskání apod. Abnormální pohyby se nezřídka zvyrazňují při emočním stresu a naopak mizí ve spánku. Nemocní mohou mít problémy se svalovou koordinací potřebnou pro mluvení, což se označuje jako dysarthrie. Athetoidní forma DMO postihuje asi 10-20% nemocných.

Ataktická forma DMO, tato vzácná forma, postihuje především vnímání rovnováhy a tzv. hlubokou citlivost. Postižení mají často špatnou pohybovou

koordinaci, jejich chůze je nestabilní, o široké bázi (připomíná opileckou chůzi), chodidla pokládají nezvykle daleko od sebe. Problémy nastávají při pokusu o rychlý a přesný pohyb, jako je psaní nebo zapínání knoflíků na oděvu. Nemocní mohou mít také takzvaný intencní tremor, třes objevující se při volní hybnosti, například když se postižený snaží uchopit knihu, ruka, kterou pro ni natahuje, se mu při tom roztřese a třes se zvyrazňuje, jak se ruka přibližuje ke kýženému předmětu. Ataktickou formu má asi 5-10% nemocných s DMO.

Je časté, že se u nemocných s DMO výše uvedené formy různě kombinují. Nejčastější kombinaci představuje spastická forma s athetoidními pohyby, ale i jiné kombinace jsou možné.

Příčiny vzniku DMO

DMO ve své podstatě není jediná nemoc s jedinou příčinou. Je to skupina onemocnění která jsou si příbuzná, ale jejichž příčiny jsou různé. Při pátrání po příčině DMO u konkrétního dítěte berou lékaři v úvahu zejména formu DMO, anamnézu matky a anamnézu dítěte od porodu až do současnosti; důležitá je také doba, kdy se nemoc začala projevovat. Přibližně u 10-20% dětí s DMO vzniká onemocnění po narození. Získaná DMO je následkem poškození mozku v několika prvních měsících až letech života. Prvotní příčinou poškození mozku je často mozková infekce, jako je bakteriální meningitida nebo virová encefalitida, příčinou může být také mozkové poranění (při porodu, následkem pádu, dopravní nehody nebo týrání dítěte). Naproti tomu vrozená DMO je přítomná již v okamžiku narození, byť nemusí být rozpoznána ještě po několik měsíců po porodu. V drtivé většině případů se příčinu vrozené DMO nepodaří zjistit. Výzkum přinesl poznatky nasvědčující tomu, že některé příhody v průběhu těhotenství nebo kolem porodu mohou vést k poškození motorických center ve vyvíjejícím se mozku. V následujícím přehledu jsou uvedeny některé z těchto situací:

Infekce během těhotenství. Zarděnky jsou virová infekce, která může postihnout těhotnou ženu a z ní přejít na plod uvnitř dělohy a způsobit poškození vyvíjejícího se nervového systému. Mezi mimořádně nebezpečné infekce, které mohou poškodit mozek vyvíjejícího se plodu, patří cytomegalovirus a toxoplazmóza.

Novorozenecká žloutenka. Žlučová barviva, vznikající při procesu zániku starých nebo poškozených červených krvinek; jsou za normálních okolností přítomná v krvi ve stopových množstvích. Dochází-li v krátkém časovém úseku k rozpadu

velkého množství červených krvinek, může hladina žlučových pigmentů v krvi stoupnout a projevit se jako žloutenka. Vysoká hladina žlučového barviva, není-li adekvátně a účinně léčena, může vést k nenávratnému poškození mozkových buněk.

Rh inkompatibilita. Při tomto stavu produkuje organismus matky protilátky proti krvinkám plodu. Krvinky plodu se ve zvýšené míře rozpadají a následkem toho vzniká silná novorozenecká žloutenka.

Nedostatek kyslíku v mozku nebo poranění hlavy novorozence při porodu. Krev novorozence má speciální složení, které umožňuje kompenzovat přechodný nedostatek kyslíku nebo dušení (asfyxii, nedostatek kyslíku způsobený poruchou dýchání nebo nízkým přívodem kyslíku) běžně provázející porodní stres. Pokud však v důsledku těžké asfyxie dojde ke kritickému snížení dodávky kyslíku do mozku novorozence na delší dobu, může vzniknout nevratné poškození mozku označované jako hypoxicko-ischemická encefalopatie. Část takto poškozených dětí umírá, ostatní, které se podaří udržet při životě, mohou mít později projevy DMO, nezřídka v kombinaci mentálními postiženími a epilepsií.

Cévní mozkové příhody. Jednou z příčin vedoucí ke krvácivé mozkové příhodě jsou dechové problémy, které jsou časté u nedonošených novorozenců. K cévní mozkové příhodě těžce poškozující mozek může dojít i u plodu během těhotenství nebo u novorozence při porodu nebo po něm.

K rizikovým faktorům vzniku dětské mozkové obrny patří mimo jiné komplikovaný porod, vrozené malformace mimo nervový systém dítěte, nízké Apgar skóre, nízká porodní hmotnost a nezralost, vícečetná těhotenství, krvácení matky v závěru těhotenství, mentální retardace matky, epilepsie matky.³⁹

³⁹ Živný, B. 2005 *Dětská Mozková Obrna (DMO)*. http://neurocentrum.cz/DMO_info.htm#formy – staženo dne 18.8.2006

4 Praktická část

4.1 Cíl praktické části

Problematika rodin pečujících o dítě zdravotně postižené je velmi obsáhlá, není možné ji pojmout v celém jejím rozsahu. Praktická část se zaměřuje na problémy týkající se přímo pečujících osob. Hlavním cílem je pomocí studia dokumentace zjistit, jaké je finanční a sociální zabezpečení osob, které celodenně pečují o dítě těžce zdravotně postižené. Podrobně je rozpracován vývoj příspěvku poskytovaného při péči o blízkou osobu v rozmezí let 1992-2006.

Dalším cílem je pomocí kazuistiky podrobně popsat případy několika rozdílných pečujících rodin. Kazuistiky jsou zaměřeny na různé rodiny, různá postižení. V závěru je uvedeno porovnání případů s cílem stanovit a ověřit, do jaké míry je konkrétní postižení důvodem k sociálnímu vyloučení a ztížení procesu integrace.

Výsledky provedeného průzkumu bude možné využít při zpracování konkrétních projektů zaměřených na pomoc pečujícím rodinám v lokalitě obce s rozšířenou působností Nový Bor.

4.2 Stanovení předpokladů

1. Lze předpokládat, že ve více než 75% případů je matka dítěte osobou, která celodenně pečuje o dítě zdravotně postižené (ověřováno pomocí studia dokumentace, rozhovory a doplněno kazuistickou metodou).
2. Lze předpokládat, že v souvislosti s možností finančního a sociálního zabezpečení stoupá počet rodičů, pečujících o dítě v domácím prostředí (ověřováno pomocí studia dokumentace sociálního odboru).
3. Lze předpokládat, že pečující rodiče se cítí ohroženi zejména sociální izolací, ve které se rodina velmi často ocitá z různých důvodů, jedná se zejména o nedostatek příležitostí k sociálním kontaktům. Sekundárně se tyto rodiny dostávají do pozice negativně vnímaných skupin, příjemci sociálních dávek jsou velmi často vnímáni negativně (ověřováno rozhovory a dokresleno kazuistikou).
4. Lze předpokládat, že tělesné postižení je značně determinováno společensky. Teprve až v konfrontaci s prostředím se ukazuje skutečný rozsah dopadů postižení. Defekt nemusí být totožný s mírou postižení, každé poškození nabývá rozměru postižení jen v sociální dimenzi (ověřováno rozhovory a dokresleno kazuistikou).

4.3 Použité metody

Obsahová analýza spisové dokumentace

Využito bylo spisové dokumentace sociálního odboru Městského úřadu v Novém Boru. Dokumentace se týkala výplaty a přiznání příspěvku poskytovaného při péči o blízkou osobu v časovém horizontu let 1992 – 2006. Cílem bylo především ověření předpokladů číslo jedna a dvě.

Volný neřízený rozhovor

Rozhovory byly vedeny v domácím prostředí pečujících osob. Cílem bylo ověření všech stanovených předpokladů.

Kazuistická metoda

Kazuistika byla použita především s cílem dokreslit na konkrétních případech danou problematiku. Důraz byl kladen zejména na čtvrtý předpoklad.

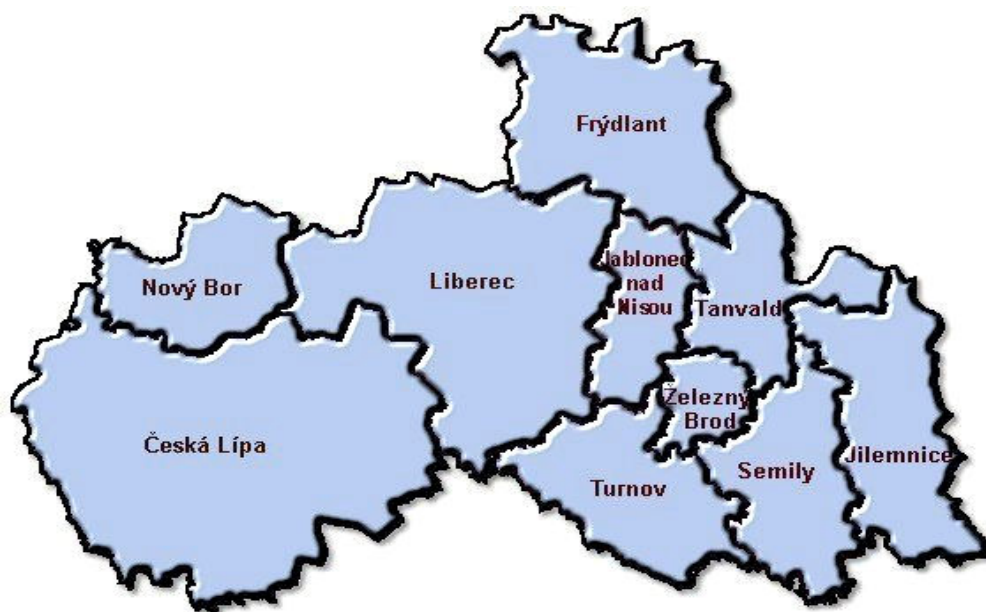
V rámci kazuistiky byly použity metody :

- rodinná anamnéza
- osobní anamnéza
- studium dokumentace
- pozorování.

4.4 Popis zkoumaného vzorku a průběh výzkumu

4.4.1 Charakteristika lokality

Podklady byly získány studiem dokumentace správního odboru Městského úřadu v Novém Boru. Jedná se o podklady zjištěné na základě sčítání lidu k 1.3.2001.



Správní obvod obce s rozšířenou působností Nový Bor je jedním z deseti správních obvodů znovuoobnověného Libereckého kraje, ustanovených poslední reformou státní správy k 1.1.2003. Na jeho území byly zřízeny správní obvody pověřených obecních úřadů Nový Bor a Cvikov. Správní obvod se rozkládá v severozápadní části Libereckého kraje, sousedí s Ústeckým krajem a v rámci našeho kraje pak se správním obvodem s rozšířenou působností Česká Lípa a Liberec. Krátkým úsekem na severu hraničí se Spolkovou republikou Německo. Na území správního obvodu se rozprostírá z geografického hlediska převážně horské pásmo nad 500 metrů nad mořem, z přírodovědného pak České středohoří a Lužické hory. Dominantou regionu je vrch Klíč.

Správní obvod je se svojí rozlohou 201 km² čtvrtým nejmenším správním obvodem Libereckého kraje. Sídlní strukturu tvoří 16 obcí, z toho 3 se statutem města. K 1.3.2001 mělo ve správním obvodu trvalý pobyt 25 963 obyvatel, čtyři pětiny žily ve městech. Průměrný věk dosáhl 37,9 let. Správní obvod Nový Bor vykazuje

v Libereckém kraji po správním obvodu Česká Lípa druhý nejvyšší stupeň ekonomické aktivity, z 1000 osob starších 15let bylo 641 osob ekonomicky aktivních.

Základní zdravotnickou péči zajišťuje síť ambulantních zařízení a lékáren, lůžkovou péči pro dlouhodobě nemocné poskytuje léčebna v Novém Boru. Specifické postavení mají dvě zdravotnická zařízení nadregionálního významu – Dětská léčebna pro léčení nespecifických chorob a Odborný léčebný ústav pro TBC a nemoci respirační ve Cvikově. Sociálnímu zabezpečení především starších občanů slouží Domov důchodců ve Sloupu v Čechách a několik domů s pečovatelskou službou.

4.4.2 Cílová skupina

Cílovou skupinu tvoří osoby pečující v domácím prostředí o dítě těžce zdravotně postižené. Zkoumaný vzorek byl vybrán zejména na základě podkladů, které byly získány studiem spisové dokumentace dostupné:

- u praktických dětských lékařů,
- na sociálním odboru Městského úřadu v Novém Boru,
- na Okresní správě sociálního zabezpečení v České Lípě,
- ve speciální mateřské a základní škole, kterou děti v daném regionu navštěvují.

Cílová skupina rodičů byla kontaktována přímo v prostředí jejich domova. Pomocí metody volného neřízeného rozhovoru byly získány informace potřebné k ověření stanovených předpokladů.

4.4.3 Průběh průzkumu

Osloveno bylo čtyřicetpět pečujících osob z lokality správního obvodu obce s rozšířenou působností Nový Bor.

Ve všech oslovených rodinách byla pečující osobou matka dítěte. Všechny oslovené ženy reagovaly pozitivně. Rozhovor byl veden formou neřízeného volného rozhovoru s důrazem na ověření stanovených předpokladů.

4.5 Získaná data

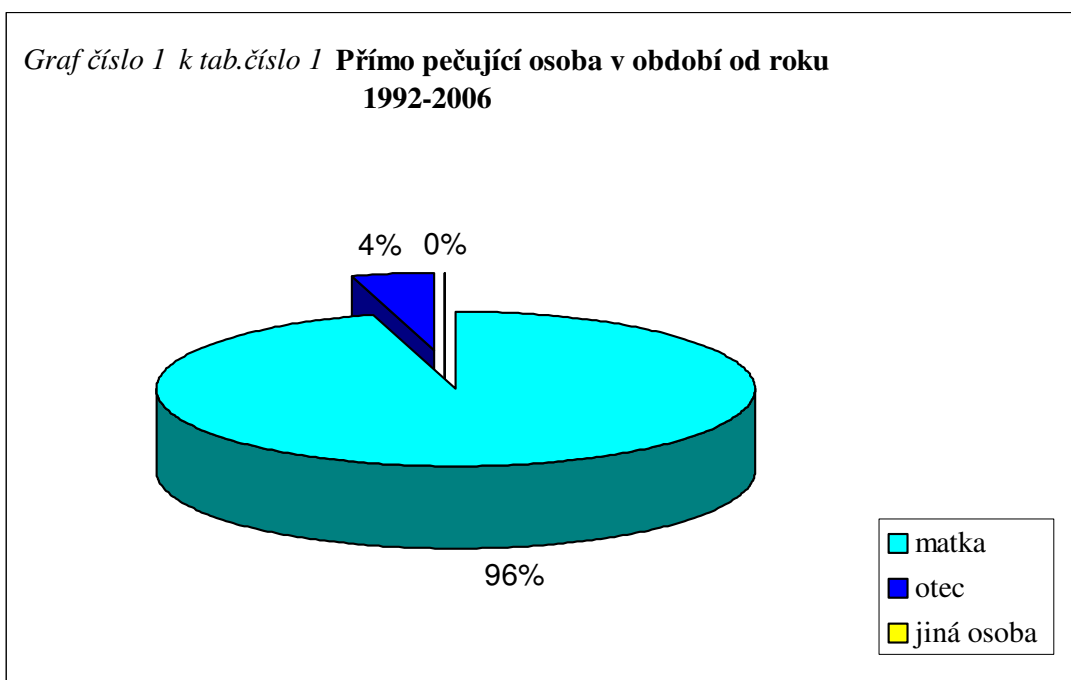
4.5.1 Ověření prvního předpokladu

Lze předpokládat, že ve více než 75% případech je matka dítěte osobou, která celodenně pečuje o dítě zdravotně postižené.

K ověření uvedeného předpokladu bylo využito spisové dokumentace sociálního odboru Městského úřadu v Novém Boru. Na základě poskytnutých údajů bylo zjištěno, že v regionu Nového Boru byl v období let 1992 –2006 příspěvek při péči o blízkou osobu přiznán celkem 91 pečujícím osobám. Z celkového počtu příjemců tvoří největší skupinu matky dětí. Přesné údaje jsou uvedeny v tabulce číslo jedna a graficky jsou znázorněny grafem číslo jedna.

Tabulka číslo 1: Přímou pečující osoba – období od roku 1992-2006

Pečující osoba	počet osob	počet v %
matka	87	96%
otec	4	4%
jiná osoba	0	0%
celkem pečujících	91	100%



Na základě uvedených údajů lze vyjádřit, že předpoklad číslo jedna je potvrzen. Ve zkoumané lokalitě je v 96% matka dítěte příjemcem příspěvku při péči o blízkou osobu (od 1.1.07 příspěvku na péči). Z toho lze usuzovat, že procento udává současně počet žen přímo pečujících v domácím prostředí o dítě zdravotně postižené.

Podrobným studiem dostupné spisové dokumentace bylo zjištěno, že pokud pečoval otec, tak se jednalo pouze o krátké a přechodné období, kdy matka z nějakých důvodů nemohla péči zajistit. Zpravidla se jednalo o zdravotní překážky ze strany matky.

4.5.2 Ověření druhého předpokladu

Lze předpokládat, že v souvislosti s možností finančního a sociálního zabezpečení stoupá počet rodičů, pečujících o dítě v domácím prostředí.

K ověření uvedeného předpokladu bylo využito podkladů spisové dokumentace sociálního odboru Městského úřadu v Novém Boru a platné právní a legislativní dokumentace. Na základě zkoumaných podkladů byly zjištěny následující údaje.

Občanům se zdravotním postižením a jejich rodinám je poskytována řada různých služeb a sociálních dávek, které jsou více či méně významné. Přehledné informace týkající se výčtu a charakteristiky jednotlivých dávek lze najít na stránkách ministerstva práce a sociálních věcí – www.mpsv.cz.

Následující část je věnována příspěvku poskytovanému při péči o blízkou osobu a příspěvku na péči. Příspěvky jsou důležité tím, že umožňují finanční zabezpečení osoby, která o dítě zdravotně postižené celodenně pečuje v domácím prostředí. Příspěvky mohou pomoci snížení počtu dětí umístěných v ústavních zařízeních, neboť jednou z nejdůležitějších otázek při rozhodování, zda přistoupit k péči ústavní nebo domácí, je právě otázka finančního zabezpečení.

Příspěvek při péči o blízkou osobu - platnost do 31.12.2006

Příspěvek byl do 31.12.2006 poskytován podle zákona číslo 100/88 Sb.ve znění pozdějších právních předpisů. Na peněžitou dávku měl nárok :

- občan pečující osobně, celodenně a řádně o blízkou osobu, která byla převážně nebo úplně bezmocná, nebo starší 80 let a částečně bezmocná.
- rodič, prarodič, popř. jiný občan, který převzal dítě do péče nahrazující péči rodičů na základě rozhodnutí příslušného orgánu, který pečuje o nezletilé dítě starší jednoho roku, které je podle zvláštního právního předpisu dlouhodobě těžce zdravotně postižené vyžadující mimořádnou péči.

Výše příspěvku byla dána pevnou částkou, a to 2,25násobkem částky životního minima potřebné k zajištění výživy a ostatních základních osobních potřeb občana a 3,85násobku při péči o dvě nebo více osob.

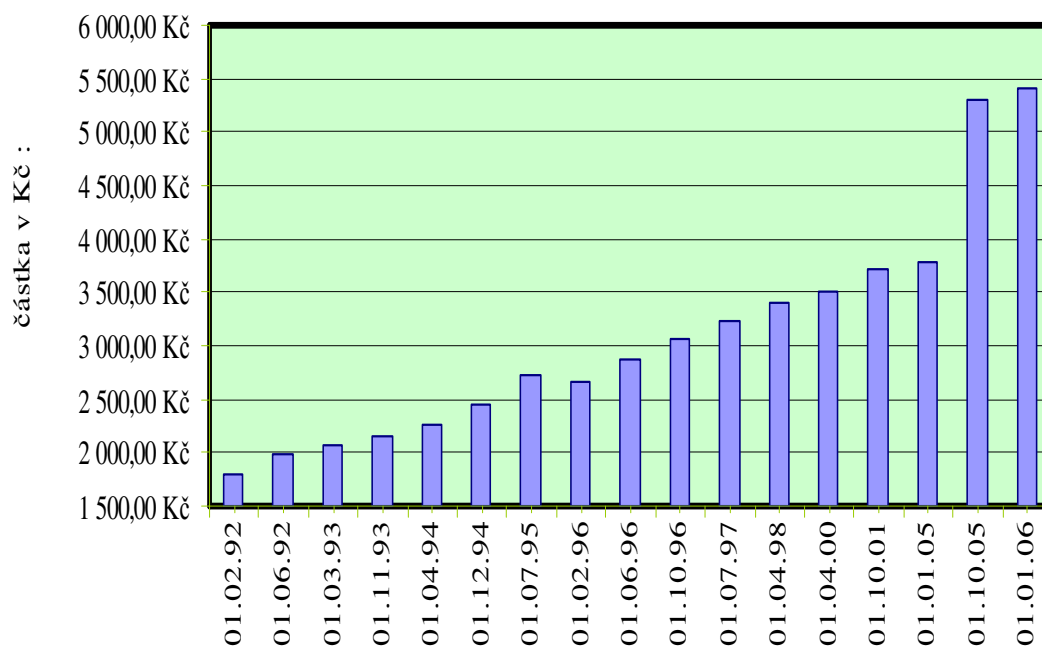
Vývoj částek příspěvku při péči o blízkou osobu od roku 1992 do roku 2006

Příspěvek při péči o blízkou osobu byl vyplácen od roku 1992 do roku 2006. Výše finanční částky se v průběhu let postupně zvyšovala. Pro ilustraci jsou v tabulce číslo 2 uvedeny částky poskytované v případě péče o jednu osobu se zdravotním postižením. Názorně je vývoj částek zobrazen grafem číslo 2.

Tabulka číslo 2 Vývoj částek příspěvku při péči o blízkou osobu od roku 1992-2006

S platností od :	Výše přiznané částky v Kč
od 1.02.1992	1.800.-Kč
od 1.06.1992	1.980.-Kč
od 1.03.1993	2.060.-Kč
od 1.11.1993	2.260.-Kč
od 1.12.1994	2.460.-Kč
od 1.07.1995	2.720.-Kč
od 1.02.1996	2.660.-Kč
od 1.06.1996	2.880.-Kč
od 1.10.1996	3.072.-Kč
od 1.07.1997	3.232.-Kč
od 1.04.1998	3.408.-Kč
od 1.04.2000	3.504.-Kč
od 1.10.2001	3.712.-Kč
od 1.01.2005	3.776.-Kč
od 1.10.2005	5.310.-Kč
od 1.01.2006	5.400.-Kč
od 1.01.2007	ukončení příspěvku při péči o blízkou osobu – výplata pokračuje formou výplaty příspěvku podle nového zákona o sociálních službách číslo 108/2006 Sb. viz tabulka č.3 a tabulka č.4

Graf číslo 2 k tabulce č.2 Vývoj částek příspěvku při péči o blízkou osobu od roku 1992 do roku 2006



s platností od:

Příspěvek na péči - platnost od 1.1.2007

Od ledna 2007 je příspěvek poskytován podle zákona o sociálních službách č.118/2006 Sb. Příspěvek na péči dostane od státu člověk, který je kvůli dlouhodobě nepříznivému zdravotnímu stavu závislý na pomoci jiné osoby. Příspěvek mu poslouží k jejímu zajištění. Výše příspěvku je odvislá od žadatelova věku a míry jeho závislosti na pomoci jiné osoby. Stupně závislosti se dělí na lehkou, středně těžkou, těžkou a úplnou závislost. Příspěvek na péči se vyplácí v pravidelných měsíčních splátkách. Oproti příspěvku poskytovanému při péči o blízkou je příjemcem příspěvku na péči pečovaná osoba nikoli pečující osoba.

Tabulka číslo 3 Výše příspěvku na péči od 1.1.2007 pro osoby do 18 let věku

stupeň	závislost	částka měsíčně
I.	lehká	3 000,00 Kč
II.	středně těžká	5 000,00 Kč
III.	těžká	9 000,00 Kč
IV.	úplná	11 000,00 Kč

Tabulka číslo 4 Výše příspěvku na péči od 1.1.07 pro osoby starší 18 let

stupeň	závislost	částka měsíčně
I.	lehká	2 000,00 Kč
II.	středně těžká	4 000,00 Kč
III.	těžká	8 000,00 Kč
IV.	úplná	11 000,00 Kč

Při posuzování soběstačnosti se hodnotí úkony péče o domácnost (obstarávání potravin a běžných předmětů, mytí nádobí, úklid, péče o prádlo, péče o lůžko, obsluha domácích spotřebičů a manipulace s vypínači) a základní sociální aktivity (schopnost komunikace, vyřizování osobních věcí, nakládání s penězi, účast na volnočasových a pracovních aktivitách a vzdělávání).

O udělení příspěvku na péči rozhoduje obecní úřad obce s rozšířenou působností, případné odvolání vyřizuje krajský úřad. Řízení o udělení příspěvku se skládá ze dvou částí, posouzení zdravotního stavu žadatele a sociálního šetření.

Sociální šetření, jímž se zjišťuje žadatelova schopnost samostatného života v přirozeném sociálním prostředí z hlediska péče o vlastní osobu, soběstačnosti a životních a sociálních podmínek, provádí sociální pracovník obecního úřadu. Výsledek sociálního šetření odešle obecní úřad obce s rozšířenou působností úřadu práce, který prozkoumá zdravotní stav žadatele a určí stupeň jeho závislosti na péči jiné osoby. Příjemce příspěvku jej musí využít na zajištění potřebné pomoci. Musí také do patnácti dnů od přidělení příspěvku úřadu obce s rozšířenou působností písemně oznámit, kdo a jakým způsobem mu pomoc poskytuje.

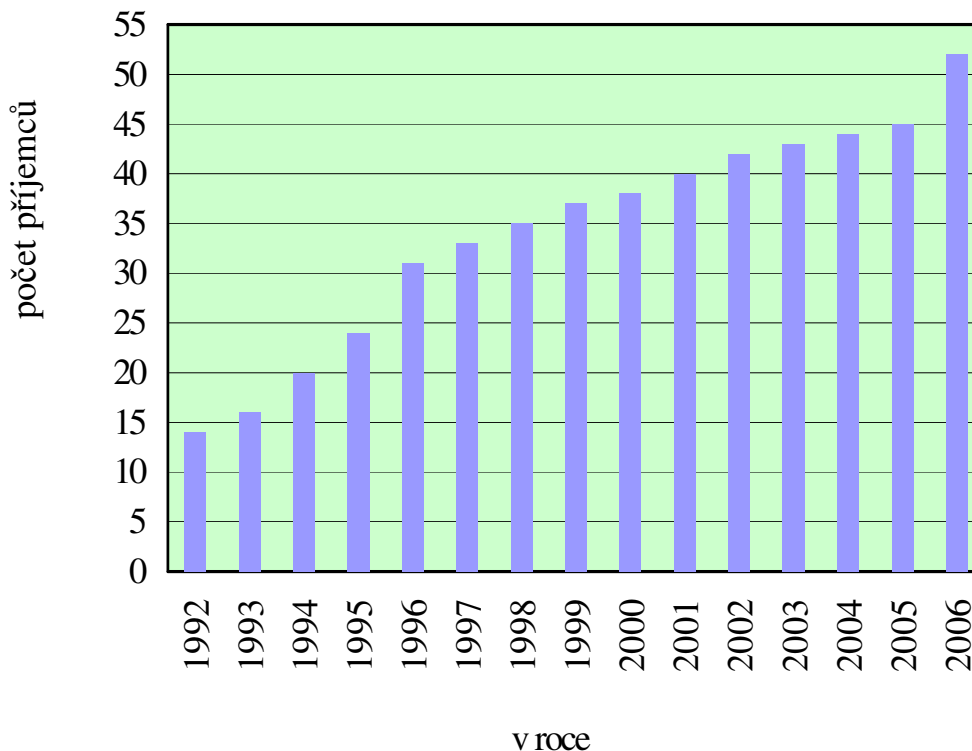
Počty příjemců příspěvku při péči o blízkou osobu

Na základě podkladů sociálního odboru Městského úřadu v Novém Boru bylo zjištěno, že počet příjemců příspěvku v dané lokalitě vzrostl z původních 14 osob na 52 osob měsíčně. Z toho lze usuzovat, že stoupá počet osob, které zůstávají v domácnosti z důvodu péče o dítě zdravotně postižené. Vývoj od roku 1992 v dané lokalitě do roku 2006 zpracovává tabulka číslo 5 a graficky znázorňuje graf číslo 3.

Tabulka číslo 5 **Počty příjemců příspěvku při péči o blízkou osobu od roku 1992-2006**

ROK	POČET PEČUJÍCÍCH OSOB
1992	14
1993	16
1994	20
1995	24
1996	31
1997	33
1998	35
1999	37
2000	38
2001	40
2002	42
2003	43
2004	44
2005	45
2006	52

Graf číslo 3 k tabulce č.5 Vývoj počtu příjemců příspěvku od roku 1992 do roku 2006



Na základě uvedených údajů lze vyjádřit, že druhý předpoklad je potvrzen. Postupně se valorizují částky finančního zabezpečení pro přímo pečující osoby. Zároveň se mění podmínky sociálního zabezpečení. Přímo pečující osoba má možnost pobírat příspěvek a současně pracovat. Neztrácí kontakt se zaměstnavatelem a vylepšuje finanční situaci rodiny.

Počet příjemců příspěvku při péči o blízkou osobu resp.od 1.1.2007 příspěvku na péči stoupá. Rodiny stále více přistupují k péči o děti s postižením v domácím prostředí.

Graf č.2 znázorňuje vývoj částek od roku 1992 do roku 2006. Graf č.3 znázorňuje růst počtu příjemců příspěvku a z toho je možné usuzovat, že stoupají počty rodičů pečujících v domácím prostředí.

4.5.3 Ověření třetího předpokladu

Lze předpokládat, že pečující rodiče se cítí ohroženi zejména sociální izolací, ve které se rodina velmi často ocitá z různých důvodů, jedná se zejména o nedostatek příležitostí k sociálním kontaktům. Sekundárně se tyto rodiny dostávají do pozice negativně vnímaných skupin (protože příjemci sociálních dávek jsou velmi často vnímáni negativně).

Informace pro ověření třetího předpokladu byly získány prostřednictvím volného neřízeného rozhovoru a podpořeny byly závěry kazuistiky. Na základě výběru cílové skupiny bylo osloveno 45 pečujících osob. Ve všech případech se jednalo o matky dětí. Matky dětí byly navštíveny v prostředí jejich domova a byly jim položeny různé otázky. Cílem otázek bylo zjistit, zda se cítí být ohrožené sociální izolací, zda se setkávají s negativním přijetím ze strany ostatních lidí.

Většina maminek uvádí jako hlavní problém nedostatek kontaktu s ostatními lidmi. Jediným kontaktem jsou děti nebo blízcí členové rodiny. Ženy mají velmi často pocit izolace, bojí se ztráty odbornosti v zaměstnání. Mají pocit, že doma stagnují. Jejich problémy je možné shrnout do následujících okruhů :

- Pocity opuštěnosti a izolace. Maminky uvádějí: *„Chybí mi možnost návštěvy kina, divadla, obyčejné posezení s kamarádkou, nemám si s kým popovídat, komu se svěřit ...“* takové problémy uvádějí zejména osamělé ženy, které nemají dostatečné finanční zabezpečení, nemají možnost placených služeb a nemají pomoc širší rodiny.
- Pocity stagnace ve vlastním vývoji. Maminky uvádějí: *„Vždyť já už se neumím ani podepsat, nečtu, nijak se nevzdělávám, nevím, co to je počítač, kolikátého dnes je apod..“*
- Nepochopení ze strany partnera. Maminky uvádějí: *„Můj manžel podceňuje moji péči, domnívá se, že on musí pracovat a já jsem jen doma s naším dítětem. Často si nemáme o čem povídat..“* Partner většinou pracuje a tím rodinu finančně zajišťuje. Má dostatek společenských kontaktů, ale doma nevěnuje pozornost manželce, která z jeho pohledu celý den „jen“ pečuje o dítě. Neuvědomuje si, že je pro manželku často jediným spojením se světem.
- Nadřazený přístup některých lidí s ohledem na společenské postavení, nedostatek finančních prostředků a nutnost pobírání sociálních dávek. Maminky uvádějí:

„Často se stydím, že pobírám sociální dávky, nemohu dětem dopřát nic výjimečného, nemohu se účastnit žádných finančně náročnějších akcí...“ Problém uvádějí především osamělé ženy, závislé pouze na sociálních dávkách.

Třetí předpoklad se na daném vzorku potvrdil. Ženy pečující o dítě zdravotně postižené se skutečně cítí izolované a nedoceněné. Zpravidla se vyrovnají s postižením a odlišnými potřebami dítěte, ale nemají dostatek prostoru pro vlastní uplatnění ve společnosti a osobní profesní růst.

4.5.4 Ověření čtvrtého předpokladu

Lze předpokládat, že tělesné postižení je značně determinováno společensky. Teprve až v konfrontaci s prostředím se ukazuje skutečný rozsah dopadů postižení. Defekt nemusí být tedy totožný s mírou postižení, každé poškození nabývá rozměru postižení jen v sociální dimenzi.

Tento předpoklad byl ověřen pomocí kazuistiky a dokreslen pomocí provedených rozhovorů. Z průzkumu vyplývá, že největší problémy mají rodiny s dítětem, které má „viditelný“ tělesný nebo mentální defekt. Tělesné a mentální postižení je vnímáno negativně a jedinci takto postižení zaznamenávají více problémů než lidé, kteří trpí například závažným a nevléčitelným onkologickým onemocněním.

Každé postižení má individuální význam, který velice závisí na době vzniku, na omezení, která přináší, a zejména na způsobu jakým přijímá konkrétní postižení společnost, ve které jedinec žije. K postiženému dítěti se společnost „zdravých“ lidí chová většinou ohleduplně, ale zároveň dítě podceňuje a nepovažuje za rovnoprávné zdravým dětem.

4.6 Kazuistika- dítě s autismem v rodině

4.6.1 Uvedení do problematiky

Uvedený případ se týká rodiny, pečující o chlapce, kterého budeme nazývat jménem Tomáš. Nyní je Tomášovi deset let, navštěvuje speciální třídu při zvláštní škole a nadále zůstává v péči rodiny. Rodina je neúplná. Matka je rozvedená a sama pečuje o dvě nezletilé děti. Finanční zabezpečení rodiny je na hranici sociální potřeby.

Kazuistika přináší popis vývoje autistického dítěte od početí do současnosti na pozadí osobní a rodinné anamnézy s návrhem diagnostických a prognostických opatření. Na pozadí získaných informací lze ověřit, do jaké míry je rodina ohrožena sociálním vyloučením, jaký má nemoc dítěte dopad na vztahy v rodině.

Informace jsou získané a zpracované pomocí psychologických metod, zejména autoanamnézy, rozhovoru, pozorování a studiem dokumentace.

„Být autistický neznamena nemít lidskou duši. Ale určitě to znamená být odcizený. Znamená to, že co je normální pro ostatní, není normální pro mne, a co je normální pro mne, není normální pro ostatní. V určitém směru jsem velmi špatně vybaven pro přežití v tomto světě, jako mimozemšťan, který přistál bez orientačního manuálu. Ale moje osobnost je nedotčená, moje já je nepoškozené. Život má pro mne velkou cenu a nacházím v něm smysl a nechci, abych byl zbaven možnosti být sám sebou....“

Poskytněte mi důstojnost tím, že se setkáme ve světě pro mne srozumitelném...uvědomte si, že jsme si odcizeni navzájem, že můj způsob života není pouze poškozená verze vašeho. Zvažte své domněnky. Definujte své podmínky. Spojte se se mnou ke stavbě mostů mezi námi.“

(Jim Sinclair)⁴⁰

⁴⁰ PEETERS, Theo. *Autismus*. Praha : Scientia, spol.sr.o., pedagogické nakladatelství,1998,s.6.

4.6.2 Použité psychologické metody

4.6.2.1 Rodinná anamnéza

Anamnestické údaje jsou získané anamnestickým rozhovorem a studiem dokumentace. Při získávání anamnestických údajů bylo přistoupeno k neřízenému volnému rozhovoru s matkou dítěte a rozhovoru s učitelkou.

Matka

Matka dítěte, Ivana Č., se narodila 3.8.1967, absolvovala základní školu a vyučila se jako prodavačkou. V oboru pracovala do druhé mateřské dovolené. Uvádí, že dětství prožila šťastné, spokojené, společně s mladší sestrou, vyrůstala v úplné rodině. V současné době žijí obě v domě rodičů, jsou rozvedené. Rodiče se rovněž rozvedli po třicetiletém manželství. Matka odešla ze společné domácnosti. Otec navázal vztah s jinou ženou a bývalou rodinu zavrhl, vztah k dcerám má špatný, někdy agresivní. Hlavním předmětem sporu je otázka bydlení. Všichni společně obývají rodinný dům, který je prostorný, ale je obtížné jej rozdělit na samostatné domácnosti. Poté, co si otec přivedl novou partnerku, bývalou rodinu „přestěhoval“ do přízemí, které je pro pohodlné bydlení nevhodné. Matka dítěte cítí ke svému otci velké výčitky, je zklamaná a cítí se odvržená. Otcí se vyhýbá, domů chodí zadním vchodem a bojí se setkání. Otec s ní nekomunikuje a nezájem se dotýká i vnoučat.

Po prodělané krizi spojené s přijetím postižení dítěte a v souvislosti s rozpadem manželství se u matky dítěte začínají projevovat zdravotní potíže. Prodělala dvě gynekologické operace a před sebou má operaci páteře, léčí se v gastroenterologické poradně. Má silnou citovou vazbu na své děti, matku a sestru. Vztah k otci ji trápí a působí traumaticky, nedokáže se s ním vyrovnat. Vztah k bývalému manželovi považuje za uzavřený, přestože rozchod nesla tragicky a dlouho se snažila, aby se manžel vrátil. S odstupem času vztah k manželovi hodnotí jako vztah silné závislosti z její strany. Péči o děti zajišťovala prakticky vždy sama.

Matka nyní působí smířeným dojmem, ale projevy prodělané krize se u ní stále objevují. Při rozhovoru o otci nebo o budoucnosti Tomáše je plačtivá a nejistá. S postižením syna se vyrovnala, občas si připadá „důležitá“ tím, jak zvláštní postižení syn má. Postižení, kterému nikdo z vesnice nerozumí a je pro ně záhadou, kterou spojují se slavným „rainmanem“ Dustina Hoffmana. Ona sama tvrdí, že se snaží

získávat informace o nemoci syna, ale doma nemá jedinou knihu, která by napomohla výchově dítěte. Bez odborné pomoci a dohledu by nebyla schopna poskytnout dítěti vše potřebné.

Otec

Otec dítěte, Jan Č., se narodil 18.9.1956, absolvoval základní školu a střední průmyslovou školu bez kázeňských či prospěchových potíží, jeho zdravotní stav je dobrý, v době dospívání prodělal mononukleózu. Nyní má malou stavební firmu. Výživné na děti řádně hradí, ale jinak se svou bývalou rodinou neudrhuje kontakt. Po rozpadu manželství se odstěhoval a založil novou rodinu. Jeho vztah k dětem byl vždy chladný a zejména vůči Tomášovi odmítavý. Otec si s chováním syna nevěděl rady, často se za něho styděl, nechtěl být s chlapcem nikdy sám.

Po stanovení diagnózy pro něho Tomáš přestal existovat, jeho zájem se orientoval pouze na staršího Matěje. Vztah k Matějovi označila matka za „normální“, uvedla, že otec si syna nikdy nebral ven, nehrál si s ním, nepomáhal s přípravou do školy, jeho péče spočívala pouze v tom, že rodinu finančně zajišťoval. Pro matku je tento model chování otce zcela normální a přijatelný. Otec odešel od rodiny, když byly Tomášovi čtyři roky a Matějovi deset let.

Sourozenci

Bratr, Matěj Č., se narodil 30.1.1990, navštěvuje základní školu a nyní se rozhoduje o dalším studiu. V první třídě u něho byla diagnostikována dysgrafie, má problémy s matematikou, celkově prospívá dobře, nejlépe zvládá studium jazyků, navštěvuje jazykovou třídu. Matěj je mezi dětmi oblíbený, je zdravý a samostatný. Pomáhá s péčí o mladšího bratra, má ho rád. Působí ochranným dojmem i vůči matce. O otci nikdy nemluví.

Zdá se, jakoby přebíral na svá bedra i matčiny starosti. Těžce nese vztah k dědečkovi, zřejmě cítí, jak bolestný je tento vztah pro jeho matku. Postižení bratra nebere tragicky, tvrdí, že se o něho bude starat. Na svůj věk je Matěj vyspělý a vážný, působí až příliš „dospělým“ dojmem.

4.6.2.2 Osobní anamnéza

Podklady pro osobní anamnézu jsou získané autoanamnézou, heteroanamnézou a studiem spisové dokumentace, kterou poskytla matka dítěte (jedná se o vyšetření psychologa speciálního pedagogického centra).

Tomáš se narodil 20.dubna 1994 jako druhé dítě v úplné rodině, zhruba ve dvou letech věku začala matka pochybovat o tom, že se chlapec vyvíjí normálně. Chování a projevy srovnávala se starším synem Matějem. Tomáš ve věku dvou let nemluvil, nereagoval na žádné pokyny, působil dojmem, že je neslyšící, brzy chodil a běhal, jeho pohyby však působily nezvykle. Projevoval podivné zájmy, celé hodiny se dokázal soustředit na jednu věc, většinou pro rodiče nezvyklou (obyčejná slánka, sirky), hračky ho nezajímaly. Projevy zvláštního chování se stupňovaly, Tomáš „lítal“ po bytě a k lidem se choval podivně, rád je „očuchával“ a „olizoval“, rodiče rozeznával od ostatních lidí, ale neprojevoval jim žádné city. Matka konzultovala své obavy s ošetřujícím lékařem, uvedla, že se domnívá, že syn je neslyšící, jinou diagnózu si odmítala připustit. Cítila, že vývoj chlapce je zvláštní, obávala se mentální retardace. Chlapec prodělal odborné vyšetření a byla stanovena diagnóza autismu. Matka nyní uvádí, že si nedokázala představit, o co se vlastně jedná, neměla žádné znalosti a ani se nesnažila je nějak prohloubit, její zájem se orientoval spíše na udržení vztahu k manželovi. Otec dítěte si závažnost postižení syna uvědomoval, jeho chování v něm vzbuzovalo obavy a stud, který přerostl k odpor k vlastnímu dítěti. Matka se snažila udržet rodinu za každou cenu, uvádí, že se obávala zejména ztráty finanční jistoty.

V době, kdy Tomáš dosáhl věku čtyř let, krize vyvrcholila a manželství se rozpadlo. Otec definitivně odešel a oba chlapci zůstali v péči matky. Matka se v té době cítila osamělá, vyčerpaná a neschopná zvládnout náročnou péči o dítě. Vyhledat odbornou pomoc ji tehdy ani nenapadlo, a i nyní jí připadá pomoc psychologa nebo psychiatra jako „velká ostuda“. Když se alespoň částečně vyrovnala s rozpadem manželství, zasáhla ji i děti další rána v podobě rozpadu manželství rodičů. Otec si našel o mnoho let mladší partnerku a okamžitě zpřetrhal všechna svá pouta k manželce i dcerám.

Rozchod rodičů byl velmi bouřlivý, předmětem sporu byla otázka bydlení. Rodina obývala a doposud obývá velmi prostorný rodinný dům, který je však velmi nevhodně uspořádán a bylo obtížné vytvořit samostatné bytové jednotky. Otec, který vždy prováděl většinu stavebních úprav v domě, měl pocit, že jen on má právo

rozhodovat o všem a o všech, nepřipustil žádné diskuse a na pokusy o dohodu reagoval násilím a výhružkami. Ani jedna z žen se nezmohla na odpor a vše dopadlo tak, jak si přál otec. Prostorný a upravený byt v prvním patře musela paní Ivana opustit, protože tam se nastěhoval její otec s novou manželkou. Paní Ivana, sestra a děti se ocitají v přízemních prostorách domu, které nejsou vhodně stavebně upraveny. Vytvořit samostatné bytové jednotky je prakticky nemožné, předpokládaná finanční investice několikanásobně převyšuje finanční možnosti žen.

Finanční situace paní Ivany je zoufalá, žije na hranici životního minima. Finanční prostředky stačí na pouhé přežívání a zajištění základních potřeb. Pobírá příspěvek poskytovaný při péči o blízkou osobu a nemá možnost zajistit si vyšší příjem. Události mají negativní dopad na další chlapcův vývoj, chlapec zůstává na stejné úrovni, je divoký, hyperaktivní a naprosto nekomunikativní, v té době je Tomášovi šest let a projevy jeho chování se zdají být zhoršené, je agresivní, často křičí a pláče, má záchvaty vzteku, nemluví.

Po vyšetření ve speciálním pedagogickém centru je matce nabídnuta možnost umístit Tomáše do speciální třídy, zřízené při zvláštní škole. Matka této možnosti využívá a dochází ke změně způsobu života rodiny. Tomáš navštěvuje školu zpočátku jen několikrát týdně, na pár hodin, po několika měsících již na celé dopoledne. Matka chlapce do školy doprovází.

Po sedmi letech poprvé nastupuje pozitivní zlom v životě Tomáše a celé rodiny. Domácí prostředí se začíná stabilizovat, matka nastoupila do zaměstnání, potkává nové lidi a začíná na sobě pracovat. Všechny tyto aspekty mají pozitivní vliv na vztahy celé rodiny. Chlapcův vývoj začíná mít velmi pozvolné, ale přesto patrné pokroky.

Tomášovi je nyní 12 let, navštěvuje speciální třídu pro děti s kombinovanými vadami. Ve třídě je celkem sedm dětí, z toho pět dětí je autistických. Tomášův stav je psychologem speciálně pedagogického centra i učitelkou ve třídě hodnocen dobře, samozřejmě s ohledem na nepřilíh dobrou prognózu autismu.

4.6.2.3 Studium dokumentace

Podklady získané psychologickým vyšetřením dítěte

Podklady byly získány studiem závěrů psychologických vyšetření speciálního pedagogického centra, které poskytla matka dítěte. Tomášův současný stav je dětským psychologem hodnocen následovně.

Diagnóza

- Těžký dětský autismus, hyperaktivita, střední mentální retardace, hydrocephalus, suprakochleární porucha vlevo.

Sebeobsluha

- Tomášek si již přivykl na mytí rukou po použití WC
- Při jídle se zlepšilo sezení u stolu, ale když mu jídlo nechutná, odbíhá od stolu a rozhazuje nádobí.
- Na slovní pokyn si uklidí oblečení a boty do botníku, umí zapínat knoflíky, patentky, zip, uváže uzel, ale neumí klíčku.

Hrubá a jemná motorika

- Je motoricky vyspělý, zdatný, hyperaktivní projevy se lehce zmírnily.
- Poskládá autíčko ze stavebnice CHEVA, s dopomocí vystřihne jednoduchý tvar, navlékne drobné korálky na nit, poskládá puzzle podle předlohy.

Grafické schopnosti

- Tomáš vpisuje hůlková písmena „A,E,I,O,U,M,L“ do barevně vyznačených obdélníčků (jinak se mu písmo slévá), nepřesně zapíše číslice „1,2,3,4“ a zlepšila se imitace kresby.

Napodobování

- Zlepšila se nápodoba artikulace slov, echolalicky imituje i melodii hlasu.
- Zpřesnila se pohybová imitace, má snahu napodobovat jednoduché pracovní úkony.
- Kreslí podle předlohy.

Vnímání

- Rozliší pojmy suchý, mokrá, horký (pálí), studený.
- Líbí se mu navozování příjemných pocitů pomocí techniky „míčkování“.
- S dopomocí skládá slova ze slabik, slabiky z písmen, obtížně určuje první slabiku u slova, zaměňuje krátké a dlouhé slabiky.

Kognitivní výkony

- Čte slabiky a slova s „M, L“ ,vyhledává slabiky a slova podle diktátu.
- Zvládl numeraci do šesti (přiřadí počet k číslici i opačně), pomocí vizualizace a demonstrace provádí početní úkony, sčítání a odčítání v číselném oboru do čtyř, vizuálně porovnává množství hodně & málo. Pomocí demonstrace porovnává množství více, méně pomocí znaků
- Na slovní pokyn poprosí, poděkuje, pozdraví a začíná oslovovat učitelky.
- Pojmem označí počasí na obrázku, piktogramu, dosud nemá pojmy spojené s realitou.
- Neorientuje se v čase – nezná pojmy ráno, odpoledne, večer.
- Není zafixována bezpečnost při přecházení přes vozovku.
- Zná křestní jména, nezná příjmení, nezná svoji adresu.

Verbální schopnosti

- Verbální projev se zlepšil, často má charakter komunikační, objevuje se i echolálie, ale i ta má mnohdy komunikační funkci.
- Má velkou snahu se dorozumět. Převážně se vyjadřuje dvojslovně.
- S naprostou samozřejmostí využívá obrázkový denní režim.

Behaviorální oblast

- Chlapec u sebe rád neustále nosí oblíbené předměty (odnáší neustále ze školy i z domova předměty, které se postupně ztrácí). Je hyperaktivní.

Materiální zajištění rodiny

Podklady jsou získané ze spisové dokumentace sociálního odboru městského úřadu. Informace o finanční situaci a materiálním zabezpečení jsou nezbytné pro celkové dokreslení podmínek, které ovlivňují život rodiny. Obecně je finanční zajištění osamělé matky dítěte s postižením velmi špatné, v případě paní Ivany se dá říci, že by bez pomoci své matky a sestry těžko mohla žít důstojným způsobem života a zajistit svým dětem vhodnější podmínky pro život.

Příjem rodiny je na hranici životního minima a neumožňuje nadstandardní výdaje. Veškeré vyšší výdaje jsou pro matku „noční můrou“, ať se jedná o běžné výdaje jako je nákup uhlí na zimu nebo drobné opravy na domě nebo úhrada letního tábora pro dítě. Přestože se finanční příjem rodiny od 1.1.2007 zvyšuje, tak finanční situace zůstává napjatá.

Měsíční finanční příjem rodiny - k 31.12.2006

• příspěvek při péči o blízkou osobu ve výši	5.400.- Kč	měsíčně
• dávky státní sociální podpory – přídavek na dítě	740.- Kč	měsíčně
• dávky státní sociální podpory – přídavek na dítě	810.- Kč	měsíčně
• dávky státní sociální podpory – sociální příplatek	2.105.- Kč	měsíčně
• navýšení sociálního příplatku ze zdravotních důvodů	2.380.- Kč	měsíčně
• výživné na děti	1.800.- Kč	měsíčně
celková částka měsíčního příjmu k 31.12.2006 činí :	13.235.- Kč	měsíčně

Měsíční finanční příjem rodiny - stav od 1.1.2007

• příspěvek na péči ve výši	9.000.- Kč	měsíčně
• dávky státní sociální podpory – přídavek na dítě	740.- Kč	měsíčně
• dávky státní sociální podpory – přídavek na dítě	810.- Kč	měsíčně
• dávky státní sociální podpory – sociální příplatek	2.105.- Kč	měsíčně
• navýšení sociálního příplatku ze zdravotních důvodů	2.380.- Kč	měsíčně
• výživné na děti	1.800.- Kč	měsíčně
celková částka měsíčního příjmu od 1.1.2007 činí :	16.835.- Kč	měsíčně

4.6.2.4 Pozorování

Podklady pro pozorování jsou získané ze spisové dokumentace. Jedná se o dlouhodobé pozorování, zaměřené na celkový vzhled a chování dítěte a jeho matky.

Tomáš v průřezu posledních šesti let

/drobné zprávy získané ze spisové dokumentace sociálního odboru při MěÚ /

Při prvním kontaktu jsou Tomášovi čtyři roky. Na první pohled roztomilé, zdravé dítě. Malý, lehce zakulacený blondáček, čiperný, stále v pohybu a velmi neklidný. Vždy čistě oblečený a upravený. Postižení prozrazuje jen nezvyklé chování. Pohled stále jakoby zahleděný do dálky, uhýbá přímému kontaktu. Tomášek nemluví, hraje si převážně sám, izoluje se od dětí. S návštěvou se kontaktuje tím, že ji začne očuchávat a olizovat. V dalších dvou letech se Tomášovo chování mění, začíná být agresivnější, agrese má často formu sebezraňování. Neklid a hyperaktivní chování je stále silnější. Tomáš nenavštěvuje žádné zařízení, školku či stacionář, je doma s matkou.

S nástupem do speciální třídy zřízené při zvláštní škole se situace začíná měnit. Tomáš se dostává do třídy, kterou navštěvuje sedm dětí a z toho pět dětí má stejné postižení. Do chlapcova života vstupuje další člověk, který má velký vliv na jeho vývoj, a tím je učitelka. Tomášův život se začíná stabilizovat, začíná mít pevný řád. Maminka, pod vlivem odborných doporučení a ve spolupráci se školou, začíná lépe chápat potřeby syna. Tomáš má vlastní pokojík, který je uzpůsoben jeho potřebám. Tomáš má pravidelný režim, který je dodržován ve škole i doma. Nyní je Tomášovi dvanáct let, je velký, působí mohutným dojmem, začal mluvit a jeho snaha komunikovat je značná. Oslovuje maminku i bratra. Setkání s novým příchozím i nadále začíná tím, že návštěvníka očuchá a běhá kolem něho.

Chlapcův vzhled i chování zaznamenalo za posledních šest let značný posun. Tomáš je klidnější a komunikativnější. Pravidelný režim v domácím prostředí a spolupráce matky se školou působí pozitivně.

Matka dítěte v průřezu posledních šesti let

/popis je získaný ze spisové dokumentace, pozorování je zaměřené zejména na vystupování, vzhled matky a její vztah k dítěti, jedná se o dlouhodobé pozorování /

K prvnímu setkání s matkou Tomáše došlo před šesti lety, když přišla požádat o poskytnutí příspěvku při péči o blízkou osobu. Bylo jí třicet jedna let, na svůj věk

vypadala starší a působila usedle. Špatně obarvené, odrostlé a neupravené vlasy, nadváha a nemoderní oblečení. Chovala se odevzdaně, rezignovala a přežívala jen díky povinnosti vůči dětem. Celkové vzezření ženy odráželo i její špatný psychický stav. Šance na nástup do zaměstnání a následné zlepšení finanční situace byly takřka nulové. Vzhled matky byl dlouho beze změny, dokonale odrážel veškeré problémy a bolesti, kterými prošla. Rozpad manželství, špatná finanční situace, zdravotní stav dítěte, to vše velice nepříznivě ovlivnilo život paní Ivany. Zlom v životě nastal, když přijala svoji situaci a začala reálněji nahlížet na vlastní život. Pomalu začala problémy řešit. Tomášek nastoupil do speciální třídy a maminka začala úzce spolupracovat s učitelkou. Náhle byl výhled do budoucnosti jasnější. Tomášek začal dělat malinké, ale přesto patrné pokroky. Maminka nebyla na jeho výchovu sama a začala „rozkvétat“.

Nyní je paní Ivaně třicet devět let, je štíhlá, hezky upravená, omládlá a opět získala ztracené sebevědomí. Stále se obává budoucnosti, ale našla v sobě sílu čelit problémům, které jí život přináší.

4.6.3 Závěr a shrnutí výsledků

Lidé s autismem mají málo příležitostí a málo schopností řídit přijatelným způsobem svůj život. Ve skutečnosti nemají možnost vyjadřovat se k základním věcem, kde budou žít, co se budou učit, kde budou pracovat a co budou dělat ve volném čase. Možnost výběru je výrazně omezena i ve věcech málo důležitých, např. co si obléci do školy, co si dát k obědu. Lidé s autismem vedou pasivní život v tom smyslu, že nemají dostatečnou možnost výběru, zřídka mohou o něčem rozhodovat. Jejich chování se vlastně řídí reakcemi druhých lidí, kteří jim věnují pozornost. Tomášův život je „řízen“ matkou, ona přebírá veškerou tíhu odpovědnosti.

Prognóza Tomáškova dalšího vývoje je nejasná, vždy bude potřebovat pomoc druhé osoby, vždy bude odkázán na svoji rodinu nebo pobyt v zařízení. Přestože udělal pokroky, pravděpodobně nikdy nebude schopen vést samostatný život. Další vývoj dítěte závisí na tom, jak stabilní bude situace v rodině, jak dobře bude matka zvládat problémy, které jí život postaví do cesty. Jako velmi kritickou je nutné vidět oblast materiálního zajištění rodiny. Setrvávající nedostatek finančních prostředků by mohl relativně stabilní, ale křehké klima v rodině značně ohrozit.

Po zpracování všech informací lze velmi stručně popsat současný stav Tomáše a jeho blízkých následovně:

Charakteristika Tomáše

- Dítě s těžkým zdravotním postižením. Diagnóza stanovena odbornými lékaři, jedná se o těžký dětský autismus, hyperaktivitu a střední mentální retardaci. Dítě vyžaduje stálou pomoc druhé osoby ve všech základních životních úkonech a do budoucnosti se bez dopomoci neobejde.
- Tomáš neprojevuje žádné výjimečné schopnosti.
- Začíná postupně zvládat základní úkony běžného života.
- Rád chodí do školy a kladně na něho působí strukturované výchovné programy.
- Pozitivně na něho působí pravidelný rytmus života v rodině i ve škole.
- Tomáš je urostlý a velmi hezký chlapec, vypadá mile a to mu částečně usnadňuje obtížnou komunikaci s ostatními lidmi. Lidé jsou k němu vstřícní a k projevům nezvyklého chování tolerantní.

Charakteristika matky

- Matka dítěte působí vyrovnaně a klidně, překonala problematické období a snaží se stabilizovat prostředí uvnitř rodiny.
- Je pracovitá, svědomitá a ve vztahu k dětem odpovědná a láskyplná. Pro děti představuje jistotu a bezpečí.
- Sama o sobě často pochybuje a má silné tendence se podceňovat. Obtížné situace v životě ji děsí, přistupuje k řešení zpravidla váhavě a odevzdaně, zdá se, že pasivně přijímá vše, co před ní život postaví, vždy potřebuje pomoc nebo alespoň radu jiné osoby. Rozhodně není vůdčí a silná osobnost, ale „z boje neutíká“.
- Komplexní péči o syna je schopna zajistit pouze ve spolupráci s odborníky. Sama nevyvíjí aktivitu vedoucí k prohloubení potřebných znalostí, ale respektuje názory a podněty odborníků, a tak lze v závěru její péči hodnotit kladně.

Charakteristika Matěje

- Matěj je družný, optimistický a sebevědomý chlapec. Je urostlý a velmi hezký, mezi dětmi oblíbený.
- Se zvládnutím učiva nemá zvláštní problémy, patří mezi žáky s dobrým prospěchem.

- V rodině je hlavním „mužským představitelem“, je rozhodný a pracovitý.
- Na svá bedra přebírá mnoho povinností v péči o bratra i o domácnost.
- Matěj působí vyrovnaně a pohodově, ale někdy příliš dospěle.
- Na bratra má pozitivní vliv, pomáhá mu zvládat překážky běžného života. Péče je pro oba přínosná, ale je nutné zajistit správnou míru pomoci tak, aby se Matěj mohl samostatně a nezávisle vyvíjet.

4.6.4 Návrh opatření

„Non schola, sed vita discimus“: Učíme se pro život, ne pro školu. Tato věta stoprocentně platí pro děti s autismem, tedy i pro Tomáše. Pro jaký život v dospělém věku bude připraven, jakou ochranu a dopomoc bude potřebovat, to je prozatím nejasné a záleží to na mnoha faktorech. Záleží to na spolupráci rodiny a vychovatelů ve škole, záleží to na síle lidí kolem něho a jejich schopnosti podat pomocnou ruku. Cílená intervence by měla být směřována zejména do oblasti výchovné, vzdělávací, sociální a psychologické. Bylo by vhodné držet se následujících opatření :

- Nutné je další vzdělávání matky, znalosti o problematice autismu jsou povrchní a nedostatečné, syna má ráda, ale v tomto případě jen láska nestačí, je nutné získat hlubší vědomosti a lépe, odborněji přistupovat k potřebám dítěte. Spolupráce matky a učitelky se jeví jako prospěšná a pozitivní, je vhodné ji i nadále prohlubovat.
- Aplikovat strukturované speciální programy. Odborné studie potvrzují, že strukturované speciální programy mají u postižených autismem nejlepší výsledky. Zajištění strukturovaných podmínek umožní Tomášovi, aby se dokázal sám organizovat a vzhledem k neschopnosti porozumět a úspěšně ovládat své chování je strukturování základním předpokladem toho, aby se mohl zapojit do společnosti. Strukturované učení je strategie, která byla vyvinuta speciálně pro vzdělávání dětí s autismem ve školních zařízeních. Strategie je založena na potřebách, schopnostech a deficitech autismu, je to systém organizace třídy a vytváření vhodných aktivit. Tento systém napomáhá dětem porozumět, co se od nich očekává a jak se úspěšně vyrovnat s handicapem. Strukturované učení koriguje chování směrem k aktivnímu životu tím, že se snaží o vytvoření srozumitelného prostředí,

kteřé nevyvolává úzkost a frustraci, což jsou příčiny nevhodného chování lidí s autismem.

- Rodina potřebuje nejen terapeutické působení ke zvládnutí potřeb postiženého Tomáše, ale také různé typy jiných intervencí zaměřených na jejich potíže. Matce byla doporučena návštěva odborného pracoviště, které může terapeutickou pomoc nabídnout. S ohledem na místní podmínky je možné kontaktovat středisko sociální a psychologické péče a ambulantní oddělení psychiatrického sanatoria. Obě zařízení jsou pro klientku snadno dosažitelná.
- Je vhodné stanovit dlouhodobé a krátkodobé cíle s ohledem na přání matky a s ohledem na potřeby dítěte. Je vhodné vypracovat individuální plán, který bude vycházet z těchto přání a z reálných možností dítěte. Tvorba plánu by měla vyjít ze spolupráce odborníků a matky dítěte. Po vypracování plánu je nutná provázanost činností doma a ve škole.
- Je vhodné terapeuticky působit na rodinu v tom smyslu, aby matka byla silná a schopná zvládat stresové situace a starší bratr Matěj byl sice zapojen do péče o bratra, ale aby neztrácel vlastní identitu a právo na vlastní rozvoj a život.
- Náklady na péči o dítě mají vzrůstající charakter a finanční situace matky je svízelná. Bylo by vhodné kontaktovat otce a dohodou zajistit zvýšení výživného, případně je možné obrátit se na oddělení sociálně právní ochrany a s jeho pomocí požádat o zvýšení výživného soudní cestou.

4.6.5 Ověření stanovených předpokladů

1. *Lze předpokládat, že ve více než 75% případů je matka dítěte osobou, která celodenně pečuje o dítě zdravotně postižené.*

Předpoklad je potvrzen, matka je přímo pečující osobou.

2. *Lze předpokládat, že v souvislosti s možností finančního a sociálního zabezpečení stoupá počet rodičů, pečujících o dítě v domácím prostředí.*

Kazuistika dokresluje tento předpoklad, který byl již ověřen studiem dokumentace.

3. *Lze předpokládat, že pečující rodiče se cítí ohroženi zejména sociální izolací, ve které se rodina velmi často ocitá z různých důvodů, jedná se zejména o nedostatek příležitostí k sociálním kontaktům. Sekundárně se tyto rodiny dostávají do pozice*

negativně vnímaných skupin, příjemci sociálních dávek jsou velmi často vnímáni negativně.

Předpoklad je potvrzen, matka se cítí silně ohrožena sociální izolací a jako příjemce dávky je vnímána okolím negativně.

- 4. Lze předpokládat, že tělesné postižení je značně determinováno společensky. Teprve až v konfrontaci s prostředím se ukazuje skutečný rozsah dopadů postižení. Defekt nemusí být totožný s mírou postižení, každé poškození nabývá rozměru postižení jen v sociální dimenzi.*

Předpoklad je potvrzen. Rodina je okolím odmítána. Podivné projevy chování dítěte vzbuzují velmi často odpor a nezájem lidí. V prostředí malého města matka nemá možnost sociálních kontaktů.

4.7 Kazuistika - dítě s diabetem mellitus v rodině

4.7.1 Uvedení do problematiky

Uvedený případ se týká rodiny, která pečuje o dítě trpící onemocněním diabetes mellitus prvního typu. Jedná se o dívku, kterou budeme nazývat jménem Nikola. Nyní je Nikole deset let, navštěvuje normální třídu při základní škole a žije v péči matky. Rodina je neúplná. Matka je svobodná a sama pečuje o jediné dítě. Finanční zajištění rodiny je na hranici sociální potřeby.

Cílem kazuistiky je popsat vývoj onemocnění dítěte a dopady, které onemocnění přináší zejména v oblasti vztahů v rodině. Cílem je ověření stanovených předpokladů, zaměřených zejména na pečující osobu. Informace jsou získané a zpracované pomocí psychologických metod, zejména autoanamnézy, rozhovoru, pozorování a studiem dokumentace.

„Je fascinující, že život člověka může záviset na jediném gramu tkáně a na denní produkci pár kapek inzulínu. Stejně fascinující je, že chemickou náhradou nefungujících Langerhansových ostrůvků (tedy injekcemi inzulínu) lze pacienty odsouzené k smrti zachránit.“⁴¹

⁴¹ http://nova.medicina.cz/verejne/hledej.dss?s_text=diabetes+mellitus&s_odeslat.x=19&s_odeslat.y=11
- staženo dne 28.4.2005

4.7.2 Použité metody

4.7.2.1 Rodinná anamnéza

Anamnestické údaje jsou získané anamnestickým rozhovorem a studiem dokumentace, jedná se o heteroanamnézu i autoanamnézu. Při získávání anamnestických údajů bylo přistoupeno k neřízenému volnému rozhovoru s matkou dítěte a rozhovoru s učitelkou.

Matka dítěte

Matka dítěte, Petra R., se narodila dne 25.6.1976, absolvovala základní školu a střední průmyslovou školu. Již během studia otěhotněla a po maturitní zkoušce nastoupila na mateřskou dovolenou. Uvádí, že dětství prožila spokojené a šťastné, nikdy nebyla vážně nemocná, vyrůstala spolu se starším bratrem v úplné rodině. Onemocnění s diagnózou diabetes mellitus se v rodině nikdy nevyskytlo. Po narození dcery zůstala sama a o dítě pečuje sama dodnes. Otec dítěte se o dceru nikdy nezajímal. Dcera se narodila jako donošené dítě, její porodní váha byla 4600g a délka 51cm, po porodu měla fyziologickou žloutenku. Do tří let Nikola nijak vážněji nestonala. Od tří let často trpěla záněty dýchacích cest. Nemohla nastoupit do mateřské školy a matka byla nucena zůstat na mateřské dovolené, která jí byla prodloužena do sedmi let věku dítěte. Finanční situace a celkové materiální zajištění rodiny bylo problematické a Petra byla nucena pečlivě hospodařit s finančními prostředky.

Cukrovka propukla u Nikolou ve věku šesti let v době, kdy měla nastoupit do základní školy. Pro matku to byla zpráva, která ji zasáhla jako blesk s čistého nebe, protože právě měla nastoupit do zaměstnání a domnívala se, že finanční situace se vylepší. Od narození dcery žila rodina jen ze sociálních dávek a bez pomoci rodičů by jen těžko mohla dosáhnout nějaké solidní životní úrovně.

Paní Petra žije s Nikolou v malé garsonce. Garsonka je vybavena jen základním vybavením, kuchyňská linka, malý stůl, sedací souprava a starší šatní skříň. Přes skromné vybavení je místnost příjemná a působí útulně, Nikola má „svůj“ malý koutek, kde má hračky a osobní věci.

Nemoc dcery byla pro matku šokem. Nerada vzpomíná na prožité období, zpočátku vůbec netušila, co znamená diabetes mellitus, nedomýšlela, co ji čeká, jen se bála a nevěděla, co počít, jak zvládnout stavy dcery a prudké příznaky nemoci. Dodnes

se jí vybavuje první záchvat, který dceru postihl, bezmoc a strach, který ji zaplavil. Jak uvádí, vše se valilo jako lavina. Nemocnice, poradna, ošetřující lékař, odložení nástupu do základní školy, odložení nástupu do zaměstnání, svízelná finanční situace, otec, který o dítě nikdy nejevil zájem. Byla sama a opuštěná. Hledala odpověď na otázku, zda udělala dobře, že se rozhodla vychovat dítě sama, bez možnosti dělit se o starosti i radosti. Od počátku svého „dospělého“ života nesla tíhu odpovědnosti za svůj život i za život Nikoly úplně sama. Vzpomíná, jak navštívila Nikolu v nemocnici. Uviděla její vyděšené oči, které hledaly pomoc. Tehdy se rozhodla, že se nevzdá. Půjčila si odbornou literaturu a začala se vzdělávat. Její vědomosti o cukrovce jsou skutečně ohromující, snaží se sledovat všechny novinky, dokonale spolupracuje s ošetřující lékařkou. Společně s dcerou zahájila přísnou dietu a změnila od základu způsob života.

Od doby, kdy poprvé žádala o sociální dávku, se její zjev diametrálně změnil. Díky přísné dietě zhubla šestnáct kilo a vypadá velmi mladě, ostříhala si vlasy a působí tak trochu uličnický.

Otec dítěte

Otec dítěte, Vojtěch T., se narodil 18.9.1976, absolvoval základní školu a střední průmyslovou školu bez potíží, jeho zdravotní stav je dobrý. Výživné na dceru řádně hradí, jinak s ní ani její matkou neudrhuje žádný kontakt. S matkou dítěte studoval na střední průmyslové škole a po ukončení studia se vrátil do svého rodiště. Nastoupil do zaměstnání a oženil se. Vztah k Nikole nikdy nemohl vzniknout, dceru nikdy neviděl a nikdy neprojevil přání ji vidět. Výživné hradí ve výši čtyřistapadesát korun měsíčně a jinak finančně nepřispívá.

4.7.2.2 Osobní anamnéza

Podklady pro osobní anamnézu jsou získané autoanamnézou, heteroanamnézou a studiem spisové dokumentace, kterou poskytla matka dítěte, jedná se o lékařskou zprávu ošetřující lékařky.

Nikola se narodila dne 4.3.1995. Její porodní váha byla 4600g a míra 51 cm, po porodu se u ní objevila fyziologická žloutenka. Dále se vyvíjela normálně, neměla problémy. Vždy měla nadváhu, ale nebyla obézní. Vyrůstala jen s matkou, je na ni velmi citově vázána. Vývoj byl až do tří let normální a dá se říci, že prodělávala jen běžné dětské nemoci, nachlazení, neštovice apod. Po třetím roce začala často trpět

záněty dýchacích cest a mateřskou školu mohla navštěvovat výjimečně na pár hodin. V šesti letech se objevily varovné příznaky, nadměrné močení, neustálá žízeň, únava, spavost a časté „neurčité“ bolesti. Po laboratorních vyšetřeních byla stanovena diagnóza diabetes mellitus prvního typu.

Život Nikoly se zásadně změnil, musela dočasně nastoupit do nemocnice, nemohla navštěvovat mateřskou školu. Nemocniční prostředí pro ni bylo stresující, začala být plačtivá, na maminku se zlobila, stávalo se, že s ní nechtěla vůbec mluvit. Další nepříjemnosti přibývaly, dieta, inzulínové injekce. Nikola zhubla šest kilogramů a z baculaté holčičky se rázem stala křehká jakoby „průhledná“ panenka, která měla unavený a vystrašený pohled. Inzulín byl aplikován ve formě injekcí pod kůži na břicho, stehně nebo na paži, zpočátku šestkrát denně. Nikola se již od dětství bála injekcí, aplikace inzulínu injekční formou pro ni byla nepříjemná.

Nikola se moc těšila do první třídy, ale školní docházka byla o rok odložena a Nikola velmi těžce nesla, že její kamarádky ze školky už chodí do školy a ona musí zůstat doma s maminkou. Maminka se s nemocí dcery vyrovnala a začala bojovat, naučila se výborně pečovat o dceru a vše ji vysvětlovala, i přes nízký věk s ní diskutovala všechny problémy. Maminka se bez problémů zapojila do přísné diety a dokonce se snažila s dcerou sportovat. Koupila kolečkové brusle a začala s ní chodit na bruslařskou dráhu. Přestože dávky sportu musela přísně regulovat, bylo to pro Nikolu velké potěšení. Báječným nápadem byl malý pejsek „Bublinka“. Pro Nikolu velká radost a kamarád, který je vždy nablízku.

Nyní je Nikola ve třetí třídě, svou nemoc dokáže perfektně zvládat. Používá inzulínovou pumpu. Je to malá krabička se zásobou inzulínu, který je neustále pomalu podáván tenkou kanylou a jehlou pod kůži a před každým jídlem si Nikola přidá určité množství inzulínu navíc. Protože si aplikuje inzulín 3 a vícekrát denně, je vybavena glukometrem (přístrojem, který z kapky krve změří glykémii) a může tak provádět úpravy dávek inzulínu na základě self-monitoringu (samostatného pravidelného měření glykemií).

Spolužáci jsou o nemoci Nikoly řádně poučeni. Od první třídy maminka komunikuje s třídní učitelkou i se spolužáky, doprovází Nikolu na školní výlety, a tím ji chrání před vyčleněním z kolektivu. Snaží se, aby se dívka necítila osaměle, aby se neprohluboval pocit, že je „jiná“ než ostatní děti. Nikola je mezi dětmi oblíbená, je komunikativní, milá a díky nemoci, která ji provází, je také houževnatá a trpělivá. O nemoci mluví přirozeně, problémy nepřečnuje ani nepodceňuje.

4.7.2.3 Materiální zajištění rodiny

Podklady jsou získané ze spisové dokumentace sociálního odboru městského úřadu.

Informace o finanční situaci jsou důležité pro celkové dokreslení podmínek života rodiny. Příjem rodiny je na hranici životního minima. Veškeré výdaje jsou pro matku problematické, ať se jedná o běžné nebo výdaje náročnější, jako je úhrada letního tábora pro dítě (čtrnáctidenní letní tábor pořádaný pro děti s diabetes mellitus představuje částku 3000.- Kč bez pojištění a kapesného).

Měsíční finanční příjem rodiny - k 31.12.2006

• příspěvek při péči o blízkou osobu ve výši	5.400.- Kč	měsíčně
• dávky státní sociální podpory – přídavek na dítě	740.- Kč	měsíčně
• dávky státní sociální podpory – příspěvek na bydlení	949.- Kč	měsíčně
• dávky státní sociální podpory – sociální příplatek	957.- Kč	měsíčně
• navýšení sociálního příplatku ze zdravotních důvodů	2.274.- Kč	měsíčně
• výživné	450.- Kč	měsíčně
celková částka měsíčního příjmu k 1.12.2006 činí	10.770.-Kč	měsíčně

Měsíční finanční příjem rodiny – od 1.1.2007

• příspěvek na péči	9.000.- Kč	měsíčně
• dávky státní sociální podpory – přídavek na dítě	740.- Kč	měsíčně
• dávky státní sociální podpory – příspěvek na bydlení	949.- Kč	měsíčně
• dávky státní sociální podpory – sociální příplatek	957.- Kč	měsíčně
• navýšení sociálního příplatku ze zdravotních důvodů	2.274.-Kč	měsíčně
• výživné	450.-Kč	měsíčně
celková částka měsíčního příjmu od 1.1.2007 činí	14.370.-Kč	měsíčně

Svízelná finanční situace se neprojevuje na psychice matky, přestože nemá dostatek finančních prostředků, tak se k problémům staví odhodlaně. Život bere jako výzvu k tomu, aby obstála a zvládla překážky, které jí klade do cesty. Nyní se jí podařilo nalézt zaměstnání na čtyři hodiny v době, kdy je Nikola ve škole. Bude prodávat v obchodě s potravinami. Zaměstnání neodpovídá její kvalifikaci, ale přesto je ráda, že má možnost zvýšení příjmu a také změny způsobu života.

4.7.3 Závěr a shrnutí výsledků

Po zpracování všech informací lze velmi stručně popsat současný stav Nikoly a její matky následovně:

Charakteristika Nikoly :

- Dítě s těžkým zdravotním postižením. Diagnóza je stanovena odbornými lékaři, jedná se o diabetes mellitus prvního typu. Dítě nevyžaduje stálou pomoc druhé osoby a do budoucna se pravděpodobně obejde bez pomoci.
- Nikola je komunikativní, mezi dětmi je oblíbená. Ráda chodí do školy.
- Pozitivně na ni působí pravidelný režim života v rodině i ve škole.
- Negativně na ni působí omezení, která musí oproti jiným dětem dodržovat (velmi pravidelný režim a životospráva).
- Nikola je drobná a hezká dívka, na okolí působí příjemně a mile.
- Má pozitivní přístup k onemocnění, problémy nepřeceňuje ani nepodceňuje.

Charakteristika matky :

- Matka působí vyrovnaně a klidně.
- Je pracovitá a svědomitá. Má zdravé sebevědomí a dostatek energie. Je silnou osobností.
- Obtížné životní situace přijímá a řeší konstruktivně.
- Komplexní péči o dceru je schopna zajistit. Aktivně spolupracuje s odborníky, vzdělává se a sleduje nové trendy, které se v léčbě objevují.

4.7.4 Návrh opatření

Nikola velmi dobře zná svou chorobu a ví, jak těsně je s ní spjata. Doporučení jsou zaměřena na prohlubování a další pokračování současného přístupu matky i dcery:

- Nutnost dodržovat potřebný časový rozvrh měření glykémie a aplikací inzulínu.
- Na přítomnost onemocnění je třeba myslet bez výjimky při jakékoli aktivitě. Diabetici musí nepřetržitě plánovat a přemýšlet. Kdy a kde budou moci konzumovat příští jídlo. Kolik tělesné aktivity si mohou v určitém časovém období dovolit. Jak tělesné aktivity a plánované stravě přizpůsobit načasování a dávku inzulínu. Jak zabránit tomu, aby se u nich nevyvinula hypoglykémie.
- Nadále dodržovat základní zásady regulované stravy. Nezbytná je pravidelnost v příjmu potravy. Před fyzickou zátěží zvýšit množství jídla.

4.7.5 Ověření stanovených předpokladů

1. *Lze předpokládat, že ve více než 75% případů je matka dítěte osobou, která celodenně pečuje o dítě zdravotně postižené.*

Předpoklad je potvrzen, matka je přímo pečující osobou.

2. *Lze předpokládat, že v souvislosti s možností finančního a sociálního*
3. *zabezpečení stoupá počet rodičů, pečujících o dítě v domácím prostředí.*

Kazuistika dokresluje tento předpoklad, který byl ověřen studiem dokumentace. Přestože finanční prostředky jsou nízké a rodinu drží na hranici sociální potřeby, umožňují matce péči o dítě v domácím prostředí. Matka je sociálně i zdravotně pojištěna. Doba péče se započítává do důchodového zabezpečení jako náhradní doba pojištění.

4. *Lze předpokládat, že pečující rodiče se cítí ohroženi zejména sociální izolací, ve které se rodina velmi často ocitá z různých důvodů, jedná se zejména o nedostatek příležitostí k sociálním kontaktům. Sekundárně se tyto rodiny dostávají do pozice negativně vnímaných skupin, příjemci sociálních dávek jsou velmi často vnímáni negativně.*

Předpoklad je potvrzen částečně. Při nástupu nemoci lze předpoklad potvrdit. Matka byla závislá převážně na sociálních dávkách, neměla možnost pracovat. Nyní se situace zlepšila. Matka má možnost pracovat na částečný pracovní úvazek a tím možnost účastnit se společenského života. Finanční prostředky prozatím neumožňují úhradu nadstandardních výdajů, ale vyhlídky do budoucnosti jsou s ohledem na zdravotní stav dítěte dobré.

5. *Lze předpokládat, že tělesné postižení je značně determinováno společensky. Teprve až v konfrontaci s prostředím se ukazuje skutečný rozsah dopadů postižení. Defekt nemusí být totožný s mírou postižení, každé poškození nabývá rozměru postižení jen v sociální dimenzi.*

Předpoklad je potvrzen. Vzhledem k tomu, že závažné onemocnění dítěte není na první pohled „viditelné“, rodina není okolním prostředím odmítána.

4.8 Kazuistika - dítě s DMO v rodině

4.8.1 Uvedení do problematiky

Uvedený případ se týká rodiny, která pečuje o dítě postižené dětskou mozkovou obrnou. Jedná se o úplnou rodinu, která je velmi dobře finančně zabezpečena. Dítě budeme nazývat jménem Eva. Eva nyní dosáhla věku 14 let a žije v prostředí vlastní rodiny.

Cílem kazuistiky je popis vývoje dítěte postiženého dětskou mozkovou obrnou, od porodu do současnosti na pozadí osobní a rodinné anamnézy s návrhem diagnostických a prognostických opatření. Na pozadí získaných informací je cílem práce ověřit do jaké míry je rodina ohrožena sociálním vyloučením, jaký má nemoc dítěte dopad na vztahy v rodině.

Informace byly získané a zpracované pomocí psychologických metod, zejména autoanamnézy, rozhovoru, pozorování a studiem dokumentace.

„Mozek je natolik složitý, že jsou velice komplikované a tudíž pro laika nesrozumitelné i projevy jeho poruch. To je důvodem, proč vyvolávají tak neadekvátní a odmítavé reakce“⁴²

⁴² VÁGNEROVÁ, M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s. 155.

4.8.2 Použité metody

4.8.2.1 Rodinná anamnéza

Anamnestické údaje jsou získané anamnestickým rozhovorem a studiem dokumentace. Při získávání anamnestických údajů bylo přistoupeno k neřízenému volnému rozhovoru s rodiči dítěte.

Matka dítěte

Matka dítěte, Edita H., se narodila dne 29.8.1971, absolvovala základní školu a střední ekonomickou školu. Velmi krátce po ukončení studia otěhotněla a nastoupila na mateřskou dovolenou. Uvádí, že dětství prožila spokojené a šťastné, nikdy nebyla vážně nemocná, vyrůstala v úplné rodině. Závažnější onemocnění se v rodině nikdy nevyskytlo. Na narození dítěte se společně s manželem těšila. Manželství bylo od počátku šťastné. Materiálně byla rodina velmi dobře zabezpečena. Dcera se narodila jako nedonošené dítě, její porodní váha byla 1250g a délka 39cm. Po porodu byla umístěna na jednotku intenzivní péče. Od počátku bylo jasné, že zdravotní stav dítěte je vážný. Později byla stanovena konečná diagnóza - dětská mozková obrna, forma kvadruparetická spastická.

Pro matku bylo narození dítěte s postižením obrovským šokem, který nikdy zcela nezvládla. Uzavřela se a odmítala pomoc. Zpočátku nechtěla s nikým komunikovat, uvažovala o sebevraždě. Na prožité období vzpomíná nerada. Cítila se opuštěná a ponížená. Odmítala chodit ven, měla pocit, že ji každý sleduje, každý si říká: „*To je ona, ta co má postižené dítě...*“ Nenáviděla celý svět a všechny obviňovala. Zpočátku odmítala dítě přijmout. Dcera první měsíce prožila v nemocnici, do domácí péče byla propuštěna, až když jí bylo jedenáct měsíců. Situace se obrátila. Matka dceru přijala a začala bojovat. Chtěla dítěti vše vynahradit. Silně se na Evičku upnula a věnovala jí veškerý svůj čas. Od počátku kladla na dítě přehnané nároky, přestože zdravotní stav byl velmi vážný. K původní diagnóze DMO se připojila závažná oční vada a plně se projevila těžká mentální retardace. Nyní je Evička 14 let. Matka o ni stále pečuje v domácím prostředí, nesnaží se navázat široký kontakt s okolním světem a je na dceru silně fixována.

Manželský vztah zaznamenal závažné problémy, které dodnes přetrvávají.

Otec dítěte

Otec dítěte, Karel H., se narodil 12.9.1971, absolvoval základní školu a střední průmyslovou školu. Je zdravý a v rodině nebylo žádné závažné postižení. S manželkou se seznámil na základní škole, postupně se jejich kamarádský vztah změnil v lásku. Krátce po ukončení střední školy uzavřeli manželství a chystali velké plány do budoucnosti. Na narození dcery vzpomíná jako na silný traumatizující zážitek. Svoji prvotní reakci popisuje jako zdrcení a šok. Prožíval zmatek a sklíčenost, nedokázal se se vzniklou situací vyrovnat. Pátral v minulosti obou rodin a neubráníl se obviňování. Uvažoval o rozvodu manželství, ale psychický stav manželky byl natolik závažný, že neměl sílu odejít. Postupně se situace stabilizovala. V současné době hodnotí vztah s manželkou jako vyvážený, i když má jinou podobu, než si původně představoval. Dceru má rád, říká, že mají kamarádský vztah, hrají si spolu. Evička má velkou radost, když se táta vrátí domů. Výchovu a celodenní péči o dítě zcela ponechává na manželce. Zaměřil se na své povolání, domů se vrací pozdě večer. Rodinu finančně dobře zajišťuje, ale tráví s ní minimálně času.

4.8.2.2 Studium dokumentace

Podklady byly získány studiem závěrů psychologických vyšetření speciálního pedagogického centra, které poskytla matka dítěte. Evičky současný stav je dětským psychologem hodnocen následovně:

Diagnóza

- Středně těžká forma DMO s dyskoordinací chůze, psychomotorický neklid, dyslalie, strabismus, mentální retardace těžkého stupně při horní hranici.

Adaptabilita

- Při vyšetření se chová vstřícně a nebojácně. Má zájem o spolupráci.
- Má velké potíže s prostorovou orientací.

Motorické schopnosti

- Zřejmé jsou projevy psychomotorického neklidu, jsou základem dyskoordinace chůze. Ve všech motorických činnostech se projevuje vážná vada zraku.
- Pracuje levou rukou, postaví až osm kostek, umí postavit most.
- Evička říká, že umí kreslit, ale spontánně pouze čárá, ke kresbě hledá obsah. Zvládá náznak kruhu, geometrické tvary ani hlavonožce nezvládá. Tužku drží prsty.

Myšlenkové operace

- Zná jméno a příjmení.
- Nezná barvy, adresu, místo pobytu, datum narození.
- Myšlení je konkrétní s oporou o názorné předměty. Vytváří jednoduché slovně logické spoje, spíše na základě předchozí zkušenosti. Analyticko-syntetické myšlení je na velmi nízké úrovni. Není schopna indukce ani analogie.

Verbální schopnosti

- Aktivně zná více než padesát slov. Řeč je dysláická, slova zkracuje, pokud mluví pomalu, řeč je srozumitelná. Sociální užití řeči je na nízké úrovni.
- Je schopna zvládnout rytmus, melodii a zarecitovat jednoduchou básničku.
- Verbální schopnosti jsou vesměs pasivní, na otázky odpovídá jednoslovně.
- Paměť je mechanická.
- City jsou ploché s projevy negativismu a impulsivity.

Závěr

- Je schopna hovořit v jednoduchých větách, slovní zásoba je chudá, slova zkracuje. Na řečovém projevu je patrná únava, nezáměr a ztráta pozornosti. S ohledem na mentální věk udrží pozornost poměrně dlouhodobě.
- Psychomotorický vývoj je nerovnoměrný a pohybuje se v jednotlivých subtestech mezi 2,5 - 3 roky mentálního věku. Adaptivní chování odpovídá věku nad tři roky mentálního věku. S ohledem na dobrou spolupráci a delší schopnost koncentrace lze uvažovat o mentálním věku čtyř let.

Prognóza

- S ohledem na poměrně dlouhodobou schopnost koncentrace a spolupráce lze uvažovat o mírném vývojovém posunu.

Materiální zajištění rodiny

Podle sdělení matky je rodina velmi dobře zabezpečena, vlastní rozsáhlý nemovitý i movitý majetek, pravidelný měsíční příjem odhaduje na 80.000.- Kč měsíčně.

4.8.3 Závěr a shrnutí výsledků

Po zpracování všech informací lze velmi stručně popsat současný stav Evičky a jejích rodičů následovně.

Charakteristika Evičky :

- Dítě s těžkým zdravotním postižením. Diagnóza je stanovena odbornými lékaři, jedná se o středně těžkou formu dětskou mozkové obrny s dyskoordinací chůze, mentální retardaci těžkého stupně při horní hranici a strabismus. Dítě vyžaduje stálou pomoc druhé osoby a do budoucna se bez pomoci neobejde.
- Eva komunikuje přiměřeně mentálnímu věku, který je stanoven na čtyři roky.
- Ráda chodí do speciální školy a kladně na ni působí kolektiv dětí.
- Pozitivně na ni působí pravidelný režim života v rodině i ve škole.
- Eva je drobná dívka, nosí brýle, které celkem úspěšně korigují oční vadu.
- Eva je nepřiměřeně citově vázána na matku.
- Má velmi ráda hudbu.

Charakteristika matky:

- Matka působí klidně. Překonala problematické období a snaží se čelit všem problémům.
- Je pracovitá a svědomitá, velmi uzavřená.
- Na dítě je výrazně citově vázaná. Ostatní vztahy odsouvá do pozadí.
- Má hezké rysy. Není nalíčená, oblečení je praktické a bez známky zdobnosti. Celá působí čistým až sterilním dojmem.
- Komplexní péči o dceru je schopna zajistit. Spolupracuje s odborníky, vzdělává se a sleduje nové trendy, které se v léčbě objevují. Svůj život zcela podřídila potřebám dítěte.

Charakteristika otce :

- Otec dítěte je orientován na své povolání, je úspěšný.
- Rodinu zabezpečuje finančně. Většinu času věnuje zaměstnání, s rodinou tráví večery a dovolenou.
- Pro dceru je příjemným zpestřením, protože si s ní jen hraje.
- Působí příjemně, je komunikativní.
- Oblečení odpovídá nedbalé eleganci, je velmi moderní.

4.8.4 Návrh opatření

Je evidentní, že Evička bude vždy plně závislá na pomoci druhé osoby. Jak se bude její život dále vyvíjet, záleží na mnoha faktorech. Záleží to na vývoji vztahů v rodině a na schopnosti matky přenést odpovědnost na další osoby. Cílená intervence by měla být směřována zejména do oblasti výchovné, vzdělávací a psychologické. Bylo by vhodné držet se následujících opatření.

- Rodina potřebuje terapeutické působení ke zvládnutí potřeb Evičky. Dále různé typy intervencí zaměřených na ostatní potíže, ať se jedná o deprese matky či nevyrovnané manželské vztahy. Přestože se jedná o úplnou rodinu, vztahy jsou nevyrovnané. Otec rodinu finančně zabezpečuje, ale není vytvořeno citové pouto k dceři a manželce. Matka je příliš silně citově upoutána k dítěti. Matce byla doporučena návštěva odborného terapeutického pracoviště. S ohledem na místní podmínky je možné kontaktovat středisko sociální a psychologické péče. Zařízení je pro klientku snadno dosažitelné.
- Je vhodné stanovit dlouhodobé a krátkodobé cíle s ohledem na přání matky a s ohledem na potřeby dítěte. Je vhodné vypracovat individuální plán, který bude vycházet z těchto přání a z reálných možností dítěte. Je nutné vycházet z reálných možností dítěte. Možnosti dítěte jsou velmi omezené, stanovené cíle musí být dostupné. Vhodné cíle :
 - Podpořit u Evičky zájem o hudbu.
 - Podpořit co nejvíce rozvoj schopností sebeobsluhy dítěte (stolování, hygiena, samostatné oblékání,...)
 - Podpořit sportovní činnost (Eva ráda jezdí na kole) a výlety do přírody.
 - Zlepšit koordinaci oko-ruka, zaměřit se na stříhání, kreslení apod.
 - Navštěvovat obchody, kulturní zařízení a tím zlepšit schopnosti dítěte pohybovat se ve vnějším světě.
- Je vhodné terapeuticky působit na rodinu v tom smyslu, že matka má právo na vlastní identitu a právo na vlastní rozvoj a život. Je nezbytné do péče zapojit otce. K dítěti cítí odpovědnost jen v otázce materiálního zabezpečení. Otcí bylo doporučeno, aby převzal část povinností v přímé péči o dítě. Zpočátku jedno odpoledne týdně, kdy matka zvolí vlastní program orientovaný jen na vlastní potřeby (například kadeřník, kosmetika, káva s kamarádkou apod.).

4.8.5 Ověření stanovených předpokladů

1. *Lze předpokládat, že ve více než 75% případů je matka dítěte osobou, která celodenně pečuje o dítě zdravotně postižené*

Předpoklad je v tomto případě potvrzen.

2. *Lze předpokládat, že v souvislosti s možností finančního a sociálního zabezpečení stoupá počet rodičů, pečujících o dítě v domácím prostředí.*

Matka pobírá příspěvek při péči o blízkou osobu a tím sociálně i zdravotně pojištěna. Doba péče se započítává jako náhradní doba pojištění pro účely důchodového zabezpečení. Případ dokresluje zkoumaný předpoklad.

3. *Lze předpokládat, že pečující rodiče se cítí ohroženi zejména sociální izolací, ve které se rodina velmi často ocitá z různých důvodů, jedná se zejména o nedostatek příležitostí k sociálním kontaktům. Sekundárně se tyto rodiny dostávají do pozice negativně vnímaných skupin, příjemci sociálních dávek jsou velmi často vnímáni negativně*

Předpoklad je potvrzen částečně. Matka se cítí velmi silně sociálně izolována, žije uzavřeným a osamoceným životem. Sociální dávky nepobírá a necítí v tom směru negativní přijetí.

4. *Lze předpokládat, že tělesné postižení je značně determinováno společensky. Teprve až v konfrontaci s prostředím se ukazuje skutečný rozsah dopadů postižení. Defekt nemusí být totožný s mírou postižení, každé poškození nabývá rozměru postižení jen v sociální dimenzi.*

Předpoklad je potvrzen. Postižení Evičky má závažné důsledky a dopad na všechny členy rodiny. Nejvíce na matku dítěte.

4.9 Porovnání a závěry kazuistik

Prezentované kazuistiky podrobně rozebírají příběhy tří rodin. Jedná se o různé rodiny pečující o děti s různým stupněm postižení.

- *První kazuistika:* neúplná rodina, kterou tvoří matka, „zdravé“ dítě a dítě s autismem
- *Druhá kazuistika:* neúplná rodina, kterou tvoří matka a dítě s diabetes mellitus.
- *Třetí kazuistika:* úplná rodina, kterou tvoří otec, matka a dítě s DMO.

Porovnání je zaměřeno na:

- a) pečující osobu
- b) pečovanou osobu
- c) druh postižení

Z porovnání vyplývají následující informace:

PEČUJÍCÍ OSOBA

Ve všech prezentovaných kazuistikách je matka dítěte osobou, která celodenně pečuje o dítě zdravotně postižené. Zůstává doma a přebírá hlavní tíhu odpovědnosti. Odsouvá soukromý život. Odbornost v zaměstnání většinou zcela ztrácí. Z podrobných rozhovorů vyplývá, že ve dvou případech otcové od rodiny odcházejí a nezvládají náročnou situaci. Jeden otec zůstává, ale rodinu zajišťuje pouze po finanční stránce.

- V prvním případě autistického Tomáška matka řádně zabezpečuje potřeby dítěte, ale chybí dostatečné znalosti a docenění závažnosti zdravotního stavu dítěte do budoucnosti. Matka je relativně v psychické pohodě i díky vlastní neznalosti problematiky. Základní péči matky lze hodnotit kladně, i když jsou zde výhrady k jejímu odbornému přístupu.
- Ve druhém případě Nikolky (diabetes mellitus prvního typu) je postoj matky vynikající. Objektivně přistupuje ke zvládnutí problému, který nepodceňuje ani nepřeceňuje. Po zvládnutí nejkritičtějšího období se postavila na vlastní nohy a osobní život neodsunula do pozadí. Dceru podporuje v samostatnosti a sama

zůstává nezávislou osobností. Ze všech hodnocených případů je přístup matky Nikoly nejlepší.

- Ve třetím případě (Evička DMO) se jedná o extrémní vzájemnou citovou závislost mezi matkou a dítětem. Matka se zcela přizpůsobuje potřebám dítěte a odsouvá vlastní život. Péče o dítě není v pořádku, matka je příliš závislá, a tím podporuje závislost dítěte. Evička nemá možnost samostatnějšího vývoje.

Z porovnání kazuistik vyplývá, že postoj matky je rozhodující a určující. Když matka zvládne situaci, tak zpravidla celá rodina žije plnohodnotný život. Ekonomické a rodinné zázemí má velký význam, ale až druhotně. Nejvíce záleží na míře odolnosti matky a na její schopnosti zvládat problémy.

Přímo pečující osoba je v rodině nejvíce ohrožena. Komplexní intervence by měla být zaměřena na ni.

PEČOVANÁ OSOBA

- Nikolka – onemocnění, které ji postihlo ve věku šesti let zvládla velmi dobře. Díky racionálnímu postoji matky se naučila perfektně zvládat omezení, která nemoc přináší. Žije spokojený život, přestože má závažná omezení.
- Evička – žije spokojeně, ale je nezdravě citově vázána na matku.
- Tomášek – v rámci svého postižení žije spokojeně

Z porovnání kazuistik vyplývá, že děti ve všech třech případech nestrádají a netrpí. Žijí „jiný“ život než „zdravé“ děti, ale jejich život je většinou spokojený. Děti nejsou ohrožené, mnohdy si své postižení neuvědomují. Pomoc u pečováné osoby by měla být zaměřena zejména na oblast komprehensivní rehabilitace.

TYP ONEMOCNĚNÍ

Onemocnění uvedená v kazuistikách jsou ve všech případech velmi závažná. Sociálně stigmatizující jsou zejména v případě „viditelného“ postižení.

- Evička s DMO není přijímána „zdravými“ dětmi. Vyřazení se týká i její matky.
- Nikolka trpící diabetes mellitus je vrstevníky přijímána a oblíbená. Není vyřazována ze společnosti, naopak děti k ní mají větší ohledy.

- Tomášek trpící autismem je přijímán smíšeně. První kontakty jsou zpravidla vstřícné, Tomáš vypadá velmi hezky a mile. Po prvních zkušenostech dochází k odmítnutí, protože komunikace je velmi obtížná a pro většinu lidí nepochopitelná.

Porovnáním kazuistik se potvrzuje tvrzení : „Rozměr postižení nezávisí přímo na stupni vady, protože například tělesné postižení je značně determinováno společensky. Teprve až v konfrontaci s prostředím se ukazuje skutečný rozsah dopadů postižení. Defekt nemusí být tedy totožný s mírou postižení, protože každé poškození nabývá rozměru postižení jen v sociální dimenzi.“⁴³

⁴³ ŠVINGALOVÁ,D. TOMICKÁ,V.PEŠATOVÁ,I *Kapitoly ze speciální pedagogiky ve vztahu k sociální práci*.Liberec 2003, s.20.

4.10 Shrnutí

Provedený průzkum byl zaměřen na lokalitu obce s rozšířenou působností Nový Bor. Byly stanoveny čtyři předpoklady:

1. Lze předpokládat, že ve více než 75% případů je matka dítěte osobou, která celodenně pečuje o dítě zdravotně postižené (ověřováno pomocí studia dokumentace, rozhovory a doplněno kasuistickou metodou).
2. Lze předpokládat, že v souvislosti s možností finančního a sociálního zabezpečení stoupá počet rodičů, pečujících o dítě v domácím prostředí (ověřováno pomocí studia dokumentace sociálního odboru).
3. Lze předpokládat, že pečující rodiče se cítí ohroženi zejména sociální izolací, ve které se rodina velmi často ocitá z různých důvodů, jedná se zejména o nedostatek příležitostí k sociálním kontaktům. Sekundárně se tyto rodiny dostávají do pozice negativně vnímaných skupin, příjemci sociálních dávek jsou velmi často vnímáni negativně (ověřováno rozhovory a dokresleno kasuistikou).
4. Lze předpokládat, že tělesné postižení je značně determinováno společensky. Teprve až v konfrontaci s prostředím se ukazuje skutečný rozsah dopadů postižení. Defekt nemusí být totožný s mírou postižení, každé poškození nabývá rozměru postižení jen v sociální dimenzi (ověřováno rozhovory a dokresleno kasuistikou).

V dané lokalitě byly předpoklady ověřeny. Dokresleny byly výsledky tří podrobných kasuistik. Vedle předem daných předpokladů a cílů bylo druhotně zjištěno, že matka dítěte je nejen přímo pečující osobou, ale je zpravidla tou nejdůležitější osobou, která určuje, do jaké míry rodina přijme a zvládne narození a výchovu dítěte s postižením. Na postoji matky záleží další vývoj celé rodiny.

Výsledky provedeného průzkumu jsou přínosné pro oblast teoretické i praktické práce s pečujícími rodinami. Výsledky bude možné využít pro přípravu konkrétních projektů. Jedná se o projekty zaměřené na plánování a zavedení kvalitních sociálních služeb v dané lokalitě. Z průzkumu vyplývá, že projekty by měly být zaměřeny prvotně na práci s osobou přímo pečující a dále by měly pracovat s celou rodinou v širší dimenzi.

4.11 Navrhovaná doporučení

Výsledky provedeného výzkumu ukazují, že v rodinách jsou nejvíce ohrožené přímo pečující osoby. Cílená intervence by měla směřovat především do oblasti sociální, vzdělávací, výchovné a psychologické se zaměřením na matku dítěte a souběžně na práci s širší rodinou.

Bylo by vhodné zaměřit se na vytvoření komplexního programu sociálních služeb pro pečující rodiny, programu, který by poskytoval potřebné a kvalitní služby od počátku narození dítěte. V první řadě by měla být poskytnuta okamžitá odborná psychologická pomoc matce dítěte, další služby by měly plynule navazovat. Mezi důležité služby patří služby sociální intervence, služby sociální aktivity a služby sociální prevence.

Výzkum ukázal, že v dané lokalitě chybí zejména služby poradenské a také služby zajišťující volnočasové aktivity osob pečujících o dítě s postižením.

PORADENSTVÍ = SLUŽBA SOCIÁLNÍ INTERVENCE = cílem je zmírnění nebo úplná změna nepříznivé sociální situace způsobené vztahovou krizí, konfliktním způsobem života nebo rizikovým prostředím, kde se osoba nebo rodina nachází.⁴⁴

Poradenství je komplex služeb, jehož cílem je poskytovat poradenství při řešení nepříznivé sociální situace zejména v oblasti:

- psychologické (vnitřní a interpersonální problémy)
- právní (poskytování informací o zákonných právech, nárocích, povinnostech a pomoci s jejich uplatněním)
- zdravotní (zdravotní informace a rady týkající se specifických chorob a postižení)
- praktické životní poradenství (otázky bydlení, hospodaření, trávení volného času, užívání obecných zdrojů, vzdělávání, práce, bezpečí apod.)

⁴⁴ PEŠATOVÁ,I.,ŠVINGALOVÁ,D., *Vybrané kapitoly z metod sociální práce.Přehled současných sociálních služeb.*Liberec 2003, s.7.

ZÁJMOVÁ KLUBOVNA = SLUŽBA SOCIÁLNÍ AKTIVITY – cílem je podpora volnočasových a jiných programů, které přispívají k rozvoji komunity a místních společenství za aktivní účasti obyvatel.⁴⁵

Patří sem zejména :

- poskytování informací
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím
- pomoc při prosazování práv a zájmů
- výchovné služby
- vzdělávací a aktivizační služby

Výše zmíněné služby mohou poskytovat státní i nestátní zařízení. Mohou využít podkladů průzkumu a podle toho orientovat zaměření poskytovaných služeb.

Z průzkumu vyplývá, že zaměření by mělo být směřováno na přímo pečující osobu, tedy na matku dítěte. Hlavním cílem plánované služby by mělo být :

- minimální počet dětí s těžkým zdravotním postižením umístěných v ústavním zařízení
- nabídka kvalitního a plnohodnotného života pro pečující rodiny a jejich děti
- posílení samostatnosti rodičů a odstranění barier, které vznikají v souvislosti s péčí o dítě
- snížení deprivace z důvodu sociálního vyloučení
- posílení psychického stavu pečujících rodičů, zprostředkováním setkávání s rodiči s podobným osudem a problémy
- získávání nových znalostí (možnost vzdělávání, zvyšování odbornosti v souběhu s péčí o dítě apod.)
- větší informovanost o možnostech využití sociálních dávek, a tím odstranění materiálního nedostatku v rodině
- větší informovanost o možnostech pracovního zařazení – setkávání s pracovníky úřadů práce
- zapojení uživatelů do aktivního spoluvytváření služby.

⁴⁵ PEŠATOVÁ,I.,ŠVINGALOVÁ,D., *Vybrané kapitoly z metod sociální práce.Přehled současných sociálních služeb.*Liberec 2003, s.7.

5 Závěr

Cílem bakalářské práce bylo zmapovat teoreticky i prakticky problematiku života rodin, které pečují o dítě těžce zdravotně postižené, na pozadí teoretických i praktických poznatků objasnit základní problémy, které se dotýkají zejména pečujících osob.

Provedeným průzkumem byly stanovené předpoklady ověřeny. Z průzkumu vyplynulo, že komplexní péče by měla být zaměřena na přímo pečující osoby, především na matky dětí s postižením.

Maminky pečující o dítě těžce zdravotně postižené jsou v mnoha směrech mimořádné a obdivuhodné. Životní problémy je učí radovat se z drobností všedního dne a každého malinkého úspěchu dítěte.

Pečující maminky nepochybně potřebují podporu a pomoc v oblasti plánování sociálních služeb a sociálních dávek, ale mnohdy je pro ně rozhodující projev opravdového zájmu, dobré slovo, úsměv, ..., „maličkost“, kterou můžeme poskytnout úplně všichni.

„Mimořádná matka“

„Napadlo vás někdy přemýšlet o tom, jak se vybírají matky pro postižené děti? Já si to představuji tak, že Bůh dává instrukce andělům a ti si je zapisují do ohromné matricy... Až andělům nadiktuje jedno jméno, při kterém se usměje: „Téhle dáme postižené dítě.“ Anděl se zvědavě ptá: „Bože proč právě jí? Vždyť je tak šťastná.“ „Právě proto,“ odpoví Bůh s úsměvem. „copak bych mohl svěřit postižené dítě ženě, která nezná radost? To by bylo kruté.“ „Ale je trpělivá?“ ptá se anděl. „Nechci, aby byla příliš trpělivá, jinak se utopí v sebelítosti a bolesti. Až se vzpomene na z té rány a zármutku, určitě to zvládne.“ „Ale, Pane, myslím, že ta žena v tebe ani nevěří.“ Bůh se směje: „Na tom nesejde. O to se můžu postarat. Ta žena je dokonalá. Má správnou dávku egoismu.“ Andělovi to vzalo dech: „Egoismu? Copak to je nějaká ctnost?“ Bůh přikývne: „Jestli se od syna nedokáže čas od času oddělit, nikdy to nedokáže přežít. To je žena, které požehnám ne zcela dokonalým dítětem. Ještě to neví, ale budou jí mít co závidět. Nikdy nic nebude brát jako samozřejmost. Žádný krůček pro ni nebude něčím obyčejným. Až její dítě řekne poprvé „máma“, bude svědkem zázraku a bude to vědět. Až bude svému slepému dítěti popisovat strom nebo západ slunce, uvidí je, jako to dokáže málokterý člověk. Dám jí, aby viděla jasně věci,

keré vidím já, lhostejnost, krutost, předsudky, a dám jí, aby se přes ně přenesla. Nikdy nebude sama. Budu po jejím boku každou minutu každého dne jejího života, protože bude vykonávat mou práci tak neomylně, jako bych tam byl já.“ „A kdo bude patronem?“ ptá se anděl připravený k zápisu do matriky. Bůh se usmál: „Bude jí stačit zrcadlo.“⁴⁶

⁴⁶ JANKOVSKÝ. J., *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: Triton 2001, str.54

6 Použité informační zdroje

- BALÁŽOVÁ, D. *Dítě s autismem v rodině. Ročníková práce z odborné praxe.* Liberec 2005
- BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených.* Praha: Avicenum, 1988
- ČERVENKOVÁ, A. *Dítě s postižením a jeho rodina.* Praha: MPSV 2002. Sociální politika 1/2002
- DUNOVSKÝ, J., DYTRYCH, Z., MATĚJČEK, Z. *Týrané, zneužívané a zanedbávané dítě.* Praha: Grada, 1995. ISBN 80-7169-192-5
- Etický kodex. Autor: Odbor 22. Poslední aktualizace: 27.4.2005
<http://www.mpsv.cz/clanek.php?lg=1&id=841> – staženo 9.9.2006
- GILLBERG, CH., PEETERS, T. *Autismus-zdravotní a výchovné aspekty.* Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-201-7
- HARTL, P., Hartlová, H. *Psychologický slovník.* 1. vydání Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-303-X
- HRUŠKA, J. *Komplexní systém výchovně-vzdělávací péče o děti a mladistvé s tělesným postižením.* Praha: Septima, 1995. ISBN 80-85801-47-7
- CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením.* 1. vydání Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-588-1
- IVANOVÁ, S. 2001. *Integrace zdravotně postižených osob do společnosti.*
<http://www.vkol.cz/refer003.htm> staženo 9.9.2006
- JANKOVSKÝ J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením.* Praha: Triton, 2001. ISBN 80-7254-192-7
- KERROVÁ, S. *Dítě se speciálními potřebami.* Praha: Portál, 1977. ISBN 80-7178-147-9
- LANG, G., BERBERICHOVÁ, Ch. *Každé dítě potřebuje speciální přístup.* Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-144-4
- MARKOVÁ, Z., STŘEDOVÁ, L. *Mentálně postižené dítě v rodině.* Praha SPN, 1987
- MATĚJČEK, Z. *Co děti nejvíc potřebují.* Praha: Portál, 1994. ISBN 80-7178-006-5
- MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z. *Děti, rodina a stres.* 1. vydání Praha: Galén, 1994. ISBN 80-85824-06-X

- MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z. 2000. *Jak zvládat postižení vlastního dítěte*.
<http://www.rodina.cz/scripts/detail.asp?id=942> (27.11.2003)
- MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*.
Jinočany: H&H, 2001. ISBN 80-86022-92-7
- MATĚJČEK, Z. 2001. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením – I. Část*.
<http://www.rodina.cz/scripts/detail.asp?id=1796> (27.11.2003)
- MATĚJČEK, Z. 2001. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením – II. Část*.
<http://www.rodina.cz/scripts/detail.asp?id=2153> (27.11.2003)
- MERTIN, V., GILLERNOVÁ, I., *Psychologie pro učitelky mateřské školy*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-799-X
- NOVOSAD, L. *Základy teorie a metod sociální práce I.díl.* Liberec: 2003.
ISBN 80-7083-687-3
- NOVOSAD, L. *Základy teorie a metod sociální práce II.díl.* Liberec: 2003 .
ISBN 80-7083-890-6
- NOVOTNÁ, V. *Péče o děti a rodinu*. Praha: Tiskárna MV. 2001
- PEETERS, T. *Autismus*. Praha: Scientia, spol.s.r.o., pedagogické nakladatelství, 1998. ISBN 80-7183-114-X
- PEŠATOVÁ, I., a ŠVINGALOVÁ, D. *Vybrané kapitoly z metod sociální práce. Přehled současných sociálních služeb*. Liberec: 2003. ISBN 80-7083-754-3
- PEŠATOVÁ, I., ŠVINGALOVÁ, D. *Metodika práce s odbornými informačními zdroji*. TU Liberec: 2004. ISBN 80-7083-760-8
- PEŠATOVÁ, I., ŠVINGALOVÁ, D. *Metodika závěrečné práce*. TU Liberec 2004,
ISBN 80-7083-791-8
- PEŠATOVÁ, I., ŠVINGALOVÁ, D. *Uvedení do výzkumu a metodika tvorby bakalářské práce*, TU Liberec 2006. ISBN 80-7372-046-9
- PTÁČNÍK, P. 5. vydání aktualizované k 30. 6. 2001 *Přehled základních sociálněprávních informací pro nevidomé a slabozraké občany*.
<http://www.sons.cz/docs/social/index.php>. staženo dne 9.9.2006
- SCHOPLER, E., REICHLER, R., LANSINGOVÁ, M. *Strategie a metody výuky dětí s autismem a dalšími vývojovými poruchami*. Praha: Portál, 1998.
ISBN 80-7178-199-1
- SCHOPLER, E., MESIBOV G. *Autistické chování*. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-7178-133-9

- STRUSKOVÁ, O. *Děti z planety D.S.* Praha: G plus G 2000, ISBN 80-86103-31-5
- STYX, P. *O psychiatrii. Jak žít a jednat s duševně nemocnými lidmi.* Brno: Computer Press 2003. ISBN 80-7226-828-7
- ŠVINGALOVÁ, D. *Kapitoly z psychologie I.* TU Liberec, 2002. ISBN 80-7083-613-X
- ŠVINGALOVÁ, D. *Kapitoly z psychologie II.* TU Liberec, 2002. ISBN 80-7083-614-8
- ŠVINGALOVÁ, D. TOMICKÁ, V. PEŠATOVÁ, I. *Kapitoly ze speciální pedagogiky ve vztahu k sociální práci.* Liberec 2003, ISBN 80-7083-775-6
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese.* Praha: Portál 2004. ISBN 80-7178-802-3
- Vyhláška MPSV 182/91 Sb. ve znění pozdějších právních předpisů
- WILDOVÁ, O. 2001. *Cukrovka a její komplikace.*
- http://nova.medicina.cz/verejne/hledej.dss?s_text=diabetes+mellitus&s_odeslat.x=19&s_odeslat.y=11 – staženo dne 9.9.2006
- Zákon o sociálním zabezpečení č.100/88 Sb. ve znění pozdějších právních předpisů
- Zákon o sociální potřebnosti č.482/91 Sb. ve znění pozdějších právních předpisů
- ŽIVNÝ, B. 2005 *Dětská mozková obrna.*
http://neurocentrum.cz/DMO_info.htm#formy – staženo dne 18.8.2006

7 Seznam tabulek

Tab. č.1:	Přímo pečující osoba – období od roku 1992 do roku 2006	s. 53
Tab. č.2:	Vývoj částek příspěvku při péči o blízkou osobu od roku 1992 - 2006	s. 56
Tab. č.3:	Výše příspěvku na péči od 1.1.2007 pro osoby do 18 let věku za kalendářní měsíc	s. 58
Tab. č.4:	Výše příspěvku na péči od 1.1.07 pro osoby starší 18 let za kalendářní měsíc	s. 58
Tab.č.5:	Počty příjemců příspěvku při péči o blízkou osobu v období od roku 1992 - 2006	s. 60

8 Seznam grafů

- Graf č.1 k tab. č.1: Přímo pečující osoba od roku 1992 do roku 2006.....s. 53
- Graf č.2 k tab. č.2: Vývoj částek příspěvku při péči o blízkou osobu
v období od roku 1992 - 2006 s. 57
- Graf č.3 k tab. č.5: Počty příjemců příspěvku při péči o blízkou osobu
v období od roku 1992 - 2006 s. 61