

Situace a podpora rodiny se členem s mentálním postižením

Taťána Němčická

Bakalářská práce
2013



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2012/2013

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Tatána NĚMČICKÁ**
Osobní číslo: **H10756**
Studijní program: **B7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Situace a podpora rodiny s mentálně postiženým členem**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek z oblasti životních podmínek a zajištění rodiny s mentálně postiženým členem.

Příprava metodiky výzkumné části.

Realizace kvalitativního výzkumu.

Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

HENDL, Jan. Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.

MATOUŠEK, Oldřich. Rodina jako instituce a vztahová síť. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2003. ISBN 80-86429-19-9.

PIPEKOVÁ, Jarmila a kol. Kapitoly ze speciální pedagogiky. Brno: Paido, 1998. ISBN 80-85931-65-6.

SLOWÍK, Josef. Speciální pedagogika. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.

ŠVARCOVÁ, Iva. Mentální retardace. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-821-X.

VÁGNEROVÁ, M., Z. HADJ-MOUSSOVÁ a S. ŠTECH. Psychologie handicapu. Praha: Karolinum, 2001. ISBN 80-7184-929-4.

Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. Eva Šalenová

Ústav pedagogických věd

Datum zadání bakalářské práce:

30. listopadu 2012

Termín odevzdání bakalářské práce:

3. května 2013

Ve Zlíně dne 19. února 2013



doc. Ing. Anežka Lengalová, Ph.D.
děkanka



Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.
ředitel ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ^{1/};
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ^{2/};
- podle § 60 ^{3/} odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ^{3/} odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 18.4.2013

.....
.....

1/ zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlázení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užitje-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jim dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlídí k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Bakalářská práce s využitím dostupných informačních zdrojů mapuje situaci rodiny se členem s mentálním postižením a její problematiku. Práce analyzuje různé přístupy rodin ke členu s mentálním postižením, zároveň popisuje pojem „mentální retardace“, jeho charakteristiku a členění. Zabývá se otázkou reakce rodiny na život se členem s mentálním postižením, otázkou postoje k sociálním službám, vzdělávání a zaměstnávání osob s mentálními poruchami a popisuje postavení jedinců s mentálním postižením v rodinách. Cílem této práce je prostřednictvím rozhovorů s rodiči pečujícími o členy s mentálním postižením zjistit jejich názor na to, jakým způsobem byl ovlivněn jejich život z důvodu péče o jedince s mentálním postižením, a jaké životní podmínky jsou zajištěny ze strany společnosti vůči těmto osobám.

Klíčová slova: rodina, mentální retardace, domácí prostředí, sociální služby, vzdělání, zaměstnání, finanční podpora

ABSTRACT

Bachelor thesis describes, with using an available information sources, the situation of the family with mental disabilities member and its issues. The thesis analyzes various approaches to the family member with mental disabilities, also describes the concept „mental retardation“, its characteristics and structure. It engages the question of a reaction the family about the life with a member with mental disabilities, the reaction about the stance to social services, education and employment of people with mental disorders and it describes the status of people with mental disabilities in the families. The aim of this work is to obtain through interviews with parents caring for members with mental disabilities their opinion on how were affected their lives due the care for an individual with mental disabilities and what living conditions are provided from the side the company to those persons.

Keywords: family, mental retardation, home environment, social services, education, employment, financial support

Děkuji Mgr. Evě Šalenové za odborné vedení práce, podnětné rady, ochotu a trpělivost, které mi věnovala. Děkuji také všem osobám, které mi při psaní mé práce vyšly vstříc.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské/diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

Motto:

„Člověk s postižením má stejné potřeby jako zdravý člověk. První z nich je být uznán a milován takový, jaký je.“

sestra Michele Pascale Duriezová

OBSAH

ÚVOD	10
I TEORETICKÁ ČÁST	12
1 RODINA A ČLEN S POSTIŽENÍM	13
1.1 DEFINICE POJMU RODINA.....	13
1.2 SPECIFIKACE FUNKCÍ RODINY	14
1.3 VYMEZENÍ POJMU POSTIŽENÍ	15
1.4 DRUHY POSTIŽENÍ	16
2 MENTÁLNÍ RETARDACE	19
2.1 VYSVĚTLENÍ TERMÍNU MENTÁLNÍ RETARDACE	19
2.2 PŘÍČINY VZNIKU MENTÁLNÍHO POSTIŽENÍ	20
2.3 OBLASTI PROJEVŮ MENTÁLNÍ RETARDACE	21
2.4 KLASIFIKACE MENTÁLNÍ RETARDACE	22
2.5 REAKCE RODINY NA ČLENA S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM	24
2.5.1 Řešení krize	26
3 PÉČE A PODPORA RODINÁM SE ČLENEM S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM	28
3.1 VÝCHOVA A PÉČE O ČLENA S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ.....	28
3.2 VÝCHOVA, VZDĚLÁVÁNÍ A ZAMĚSTNÁVÁNÍ OSOB S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM	30
3.2.1 Výchova a vzdělávání osob s mentálním postižením	30
3.2.2 Zaměstnávání osob s mentálním postižením.....	32
3.3 SOCIÁLNÍ SLUŽBY PRO RODINY SE ČLENEM S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM.....	33
3.4 FINANČNÍ PODPORA ZE STRANY STÁTU.....	36
II PRAKTICKÁ ČÁST	40
4 PŘÍPRAVA VÝZKUMU	41
4.1 CÍL VÝZKUMU, VÝZKUMNÝ PROBLÉM	41
4.1.1 Dílčí výzkumné cíle	41
4.1.2 Dílčí výzkumné otázky	42
4.2 DRUH VÝZKUMU A VÝZKUMNÁ METODA.....	42
4.3 VÝZKUMNÝ VZOREK A ZPŮSOB JEHO VÝBĚRU	43
4.4 PRŮBĚH SBĚRU DAT.....	44
4.5 ZPŮSOB ZPRACOVÁNÍ DAT.....	44
5 VYHODNOCENÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU	46

5.1	POPIS RODINNÉ SITUACE ZKOUMANÉHO VZORKU	46
5.2	VYHODNOCENÍ ROZHOVORŮ	48
5.3	SHRNUTÍ.....	57
5.4	DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	60
ZÁVĚR.....		61
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY		63
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK		66
SEZNAM TABULEK.....		67
SEZNAM PŘÍLOH.....		68

ÚVOD

V životě rodiny je bezesporu velmi šťastným okamžikem narození dítěte. Každý rodič sní o tom, že se mu narodí zdravé dítě, které se bude zdárně vyvíjet, a mnozí rodiče si již dopředu nastiňují představy o celém životě svého potomka. O to nepříjemnější je skutečnost, když se narodí dítě se zdravotním postižením. Pro každého rodiče je tento stav velmi zdrcující, mnohdy se potýkají s psychickými problémy, neboť nejsou schopni tuto realitu přijmout, smířit se s ní. V důsledku narození člena s postižením dochází ke zhroucení všech představ, neboť je zapotřebí přizpůsobit životní podmínky rodiny tomuto dítěti, změnit od základu svůj způsob života.

Téma bakalářské práce je zaměřeno na rodiny pečující konkrétně o mentálně postiženého člena. Výběr tématu vycházel z praktických poznatků během šestileté pracovní praxe na Městském úřadu Uherský Brod, konkrétně na úseku péče o zdravotně postižené občany. Lidé, kteří se s uvedenou problematikou osobně nesetkají, dozajista nejsou schopni posoudit náročnost a složité životní podmínky těchto rodin. Až přímým kontaktem s rodinnými příslušníky a členy s postižením v rámci sociálních šetření, která uvedené zaměstnání vyžaduje, jsme schopni blíže posoudit různá úskalí, která život s osobami s postižením přináší.

Bakalářská práce je strukturována ve své teoretické části na tři hlavní kapitoly, s dalšími podkapitolami, kde se zaměřujeme na vysvětlení pojmu rodina a na specifikaci funkcí rodiny, dále na definování, co vlastně znamená postižení, a klasifikujeme druhy postižení. Teoretická část dále obsahuje vymezení termínu mentální retardace, popisujeme příčiny jejího vzniku, dělení mentální retardace a vytyčujeme hlavní oblasti, v nichž se mentální postižení u jedince projevuje a jakým způsobem. Zaobíráme se také otázkou reakce rodinných příslušníků na narození člena s postižením. Důležitá je poslední kapitola uvedené části, kdy je rozebírána otázka zajištění péče o jedince s mentálním postižením, ať už z hlediska státu, tak také ze strany osob poskytujících péči osobě s mentálním postižením v domácím prostředí. Hovoříme o finančním zajištění rodin ze strany státu, poskytování sociálních služeb, možnostech vzdělávání a případného zaměstnávání osob s mentálním postižením, což je především pro jejich rodiny mnohdy nedostupnou záležitostí.

Praktickou část bakalářské práce tvoří kvalitativní výzkum, přičemž ke sběru dat bylo použito polostrukturovaného rozhovoru, který byl veden s matkami pečujícími o dítě

s mentálním postižením v domácím prostředí. Konkrétně se jednalo o rodiny žijící ve Zlínském kraji. Cílem výzkumu bylo popsat, jakým způsobem ovlivnil člen s mentálním postižením život rodinných příslušníků a jak pečující osoby chápou celkový postoj dnešní společnosti k jejich tíživé situaci.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 RODINA A ČLEN S POSTIŽENÍM

Každý člověk ví a v myslí si představí, co pro něj znamená rodina. Ne však každý je schopen přesně definovat znění pojmu „rodina“. Pro někoho rodinu představuje okruh nejbližších v zastoupení matky, otce, sourozenců, jiní považují za rodinu i členy širší rodiny. Jsou však také jedinci, kterým nebylo umožněno vyrůstat v rodině původní, proto považují za rodinu osoby, které sice nejsou vlastní, ovšem zajišťují všechny funkce, které rodina zabezpečovat má, tedy hlavně výchovu a učení, vztah k hodnotám a zdroj informací. Význam rodiny pro jedince spočívá také v hmotném zabezpečení, v péči o zdraví a ve výživě. Již od narození člověka je to právě rodina a její členové, kteří svým chováním značně ovlivňují vývoj každého jedince, vštěpují mu morální postoje a ve většině případů představuje rodina ochranný štít a útočiště pro člověka v případě dostavení se neočekávaných a nepříjemných událostí během jeho života. Nejinak je tomu také pro jedince rodiny, kteří se narodili nebo se u nich projeví mentální postižení.

Pro účely práce považujeme za důležité vysvětlit základní pojmy, jako je rodina, postižení, dále definovat základní funkce rodiny a druhy postižení.

1.1 Definice pojmu rodina

Vysvětlením pojmu rodina se zabývá řada autorů, přičemž každý z nich tento pojem definuje jinak.

Rodina je prvním a nejdůležitějším modelem společnosti, s nímž se dítě po svém narození setkává. Tato zajišťuje jak osobní vývoj dítěte, tak jej také stimuluje ke vztahům k ostatním lidem ve společnosti. Rodinný vzorec v dítěti podněcuje sociální dovednosti, neboť jej směřuje k určitým hodnotám, znamená pro něj podporu a zároveň jej vystavuje jistým konfliktům. Bez těchto uvedených dovedností se dítě neobejde v dospělosti. (Matoušek, 2003, s. 9)

Dle Možného (2002, s. 99) lze rodinu vymezit jako „institucionální zajištění lidské reprodukce, legitimní v dané společnosti.“

Rodina představuje malou primární skupinu, v rámci které rodiče plní svoji roli, kdy pečují o své potomky, učí je a vychovávají, usilují o jejich vývoj a zároveň je provázejí životem. Důležitou složkou pro socializaci jedince a rozvoj jeho osobnosti je způsob života rodiny, jehož obsahem jsou modely, chování a jednání a rovněž soubor interakcí, k nimž

řadíme strukturu vztahů, sebezpečí rodiny, míru svébytnosti, autonomii, ale také otevřenost vůči vnějším vlivům a styl výchovy. (Řezáč, 1998, s. 197, 204)

Rodina je nenahraditelnou institucí, neboť představuje spojení ve prospěch partnerů i dětí a podílí se tak na jejich socializaci. Dítě není schopno získat základní pocity jistoty, osvojit si dovednosti a hodnotovou orientaci, bez toho aniž by bylo vystaveno působení dospělých pečovatelů. (Matoušek et al., 2003, s. 183)

Z uvedených definicí se nejvíce přikláníme k názoru autora Řezáče, protože usuzujeme, že z uvedených definicí nejuvýstižněji vyjadřuje, co vše má rodina pro jedince vykonávat, aby docházelo ke zdárnému vývoji dítěte až do jeho dospělosti. S politováním se však domníváme, že dnešní hektický a v jistých ohledech agresivní způsob života společnosti, jež je často medializován, mnohdy poukazuje spíše na nepříliš kladný obraz funkce a poslání rodiny.

Jak již bylo zmíněno, je velmi důležitým ukazatelem pro vývoj lidí ve společnosti, jakým způsobem rodina funguje, proto v následující části budeme specifikovat základní funkce rodiny, kde se přirozeně budeme opírat zejména o odbornou literaturu.

1.2 Specifikace funkcí rodiny

Rodina má pro člověka za každých okolností nepřekonatelný význam. Je skupinou, která se má snažit poskytnout jedinci bezpečí a jistotu a tento by měl uvedené skutečnosti pociťovat, neboť to bývá zpravidla právě nejbližší rodina, ke které se uchylujeme v případě nesnází a pocitů úzkostí. Předpokladem je, že rodina poskytne podporu a pomoc. Rodina ve společnosti plní své nezastupitelné funkce.

Dle Krause (2008, s. 81-83) rozlišujeme tyto funkce rodiny:

a) biologicko-reprodukční funkce rodiny – představuje produktivní základnu, tedy aby se rodil takový počet dětí, který zajistí zdárný rozvoj společnosti

b) sociálně-ekonomická funkce rodiny – spočívá v zapojení se lidí do výrobního i nevýrobního procesu při výkonu povolání a zároveň se rodiny stávají spotřebiteli, což vede k rozvoji ekonomiky ve společnosti

c) ochranná funkce rodiny – náplní je zajištění životních potřeb všech členů rodiny, a to biologických, hygienických a zdravotních

d) socializačně-výchovná funkce rodiny – rodina učí dítě přizpůsobovat se životu, osvojit si základní návyky a způsoby chování běžné ve společnosti a spočívá především v přípravě dětí a mladistvých na vstup do praktického života

e) rekreační, relaxační a zábavná funkce rodiny – představuje význam v tom, nakolik rodina tráví svůj volný čas pohromadě, zda se její členové věnují zájmovým činnostem, jakým způsobem tráví dovolené apod., což se odráží především na dětech, které si uvedené vzorce přebírají do svého budoucího života

f) emocionální funkce rodiny – její podstatou je citové zázemí, pocit lásky, jistoty a bezpečí, které by měla rodina pro všechny své členy představovat, aby nedocházelo k citové deprivaci.

Je tedy zřejmé, že rodina má velký vliv na to, jak vypadá naše společnost, také na vývoj osobnosti jedince, poskytuje člověku pocit, že někam patří, zasahuje do ekonomiky státu, zajišťuje život budoucích generací. Tyto a její další funkce hovoří ve prospěch rodiny a jejího lepšího postavení ve společnosti.

Rodina však musí fungovat i v případě, kdy se její členové ocitnou v nepředvídaných a neovlivnitelných situacích, k nimž určitě patří okolnost, kdy se v rodině vyskytuje člen s postižením. Z těchto důvodů usuzujeme, že je důležitým krokem objasnit, co vlastně obnáší termín „postižení“ a jaké druhy postižení se mohou vyskytnout.

1.3 Vymezení pojmu postižení

„Postižení znamená omezení nebo ztrátu schopností vykonávat činnost způsobem nebo v rozsahu, který je pro člověka považován za normální“ (Slowík, 2007, s. 27).

Skutečností je, že jedinec s postižením považuje svůj stav za náročnou životní situaci, neboť jej dlouhodobě uvádí do stresu, každodenně se zhoršuje jeho situace, vyúsťuje v řadu konfliktů, které jsou pro postiženého mnohdy neřešitelné, a navíc je doprovázena řadou frustrací (Vágnerová, Hadj-Mousová a Štech, 2001, s. 59).

Vymezení pojmu je zakotveno rovněž v § 16 zákona č. 561/2004 Sb.: „Zdravotním postižením je pro účely tohoto zákona mentální, tělesné, zrakové nebo sluchové postižení, vady řeči, souběžné postižení více vadami, autismus a vývojové poruchy učení nebo chování“ (Česko, 2004, § 16).

Do role osoby s postižením se může dostat každý z nás, proto je nutné nenazírat na lidi s postižením, jakoby byli méněcenní, zbyteční. Naopak je zapotřebí je chápat jako součást naší společnosti, neboť většina osob se zdravotním postižením je schopna zvládat situace, které zvládá člověk zdravý běžně, postižený však s vynaložením více sil a s větší snaživostí. Nelze pohlížet na lidi s postižením jako na lidi nemocné, neboť pokud je např. člověk s mentálním postižením v dobrém fyzickém stavu, je v dobré psychické kondici, žije ve fungujícím prostředí rodiny a je obklopen přáteli, kteří mu pomáhají, rozhodně se nedá o takovém člověku hovořit jako o nemocném jedinci. Z těchto důvodů tedy není nutné mnohým lidem s postižením projevovat úlevy a určitá privilegia, omezovat je automaticky v jejich právech a svobodách. Vždyť mnozí, aniž si to uvědomujeme, jsou schopni pracovat, zakládat vlastní rodiny, být svým dílem užiteční pro společnost.

1.4 Druhy postižení

Z hlediska druhů postižení jedince je nutno se zmínit o pojmu **defekt (vada)**, kterým se rozumí ztráta nebo poškození v anatomické stavbě organismu a poruchy ve funkcích organismu. Jejich příčinami bývají úrazy, onemocnění, dědičnost. Projevem defektů jsou anomálie vzhledu a výkonnosti. (Pipeková et al., 1998, s. 25)

Z hlediska vzniku dělíme defekt:

a) vrozený (dědičný)

- v období prenatalním (období od početí do narození)
- v období perinatálním (období těsně před, během a těsně po porodu)
- v období postnatálním (období po narození)

b) získaný během celého života (Pipeková et al., 1998, s. 25).

Jak uvádí Vágnerová (2004, s. 44-45), na vývoj plodu v prenatalním období působí vnější vlivy prostřednictvím organismu matky. Tyto vlivy mohou plod narušovat v případech, že matka trpí onemocněními jako je např. diabetes, případně hormonálními poruchami, pokud užívá nevhodné léky, drogy nebo požívá alkohol. K poškození však může dojít i úrazem nebo zářením, k němuž může dojít v rámci profesního rizika. V období postnatálním na psychický vývoj dítěte působí faktory, které jej ovlivňují přímo nebo nepřímo,

např. prostřednictvím somatického onemocnění. Tyto faktory nazýváme **biopsychosociální vlivy**.

Defekty získané během života způsobují člověku daleko větší psychické trauma, neboť jedinec s takovým postižením začíná bilancovat a procházet si ve své paměti (pokud mu to tato umožňuje), co vlastně svým získaným postižením ztratil ve srovnání s původním životem zdravého člověka (Vágnerová, 2004, s. 162).

Pipeková et al. (1998, s. 25-27) dělí dále defekty:

a) orgánové - postihují orgány nebo jejich části, nejčastějšími příčinami bývají vývojové vady, následky nemocí, pouřazové stavy

b) funkční – jedná se o poruchy funkce orgánu, přičemž jeho tkáň zůstává nepoškozena, příčinami těchto defektů jsou poruchy v sociálních vztazích osob (vliv prostředí, výchovy, mezilidských vztahů).

Defekty podle druhu:

a) tělesné – vady pohybového aparátu, deformace a amputace končetin, centrální a periferní obrny, srdeční choroby, legie, astma, epilepsie, cukrovka

b) zrakové – vady refrakce, barvoslepost, šeroslepost, šilhavost, tupozrakost, slabozrakost, slepota

c) sluchové – nedoslýchavost, ohluchlost, hluchota

d) poruchy v oblasti komunikačních schopností – poruchy vývoje řeči, poruchy výslovnosti, plynulosti řeči, poruchy rezonance, poruchy v důsledku poškození centrální nervové soustavy, symptomatické a kombinované vady řeči

e) mentální vady – vrozená mentální retardace (oligofrenie), získaná mentální retardace (demence), zdánlivá mentální retardace (pseudooligofrenie), stařecká demence

f) poruchy chování – disociální, asociální, antisociální chování

g) kombinované, sdružené vady – postižení dvěma nebo více vadami

h) parciální postižení – vývojové poruchy učení, lehké mozkové dysfunkce, poruchy školní přizpůsobivosti.

Defekty podle hloubky postižení:

a) lehký defekt – nedochází bezprostředně k narušení vztahu ke společnosti

b) střední defekt – hrozí nebo se již vyvinula porucha společenských vztahů

c) těžký defekt – jedinec je postižen ztrátou sociálních vztahů.

Všechna z uvedených postižení ovlivňují jak život samotného jedince s postižením, tak také životy osob v jeho nejbližším okolí. Bezesporu je však skutečností, že člověk s tělesným, smyslovým, či postižením v komunikačních schopnostech je v určitých ohledech schopen samostatnosti. U lidí s mentálním postižením tomu však dozajista není, takoví jedinci nejsou mnohdy, a to na základě míry svého postižení, schopni jakéhokoliv samostatného zařazení do běžného života. V následující části práce se budeme tedy hlouběji zabírat tematikou mentální retardace.

2 MENTÁLNÍ RETARDACE

Děti, mládež i dospělí s mentální retardací určitě představují mezi jedinci s postižením jednu z velmi početných skupin, a přesto se toho o nich ví poměrně málo. Představy lidí bez postižení o jedincích s mentálním postižením bývají opředeny mnoha nejasnostmi, předsudky, ale také neopodstatněnými obavami. Současná vývojová tendence však již ukazuje snahu o začlenění lidí s mentální retardací do běžné společnosti, roste také nutnost změny mnohých společenských systémů a hledání vhodných způsobů, jak k lidem s mentální retardací přistupovat.

Podstatou odbourání jakýchsi hranic v postoji lidí bez postižení k lidem s mentálními poruchami je dostatečná informovanost a zájem dovědět se o těchto lidech více. V následujících částech této kapitoly se budeme podrobněji věnovat otázkám, v důsledku jakých příčin může dojít ke vzniku mentální retardace, ve kterých oblastech se projevuje mentální postižení, jak se toto postižení dělí, a jak reagují příslušníci rodiny na narození dítěte s mentálním postižením.

2.1 Vysvětlení termínu mentální retardace

Pojem mentální retardace vychází z latiny a skládá se ze slova „mens“ (mysl, duše) a „retardare“ (opozdit, zpomalit), přičemž doslovný překlad tedy může znít „opoždění (zpomalení) mysli“ (Slowík, 2007, s. 109).

Za mentálně retardované, neboli jedince s mentálním postižením, jsou považováni takoví (ať už děti, mládež či dospělí), u nichž je hlavním projevem zaostávání vývoje rozumových schopností, odlišný vývoj některých psychických vlastností a poruchy v adaptačním chování. Příčinou postižení je organické poškození mozku vznikající důsledkem poškození mozkových buněk nebo abnormálního vývoje mozku. (Švarcová, 2003, s. 24)

M. Dolejší (1983, s. 38) ve své definici uvádí: „Mentální retardace je vývojová porucha integrace psychických funkcí různé hierarchie s variabilní ohraničeností a celkovou subnormální inteligencí, závislá na některých z těchto činitelů: na nedostatecích genetických vloh; na porušeném stavu anatomicko-fyziologické struktury a funkce mozku a jeho zrání; na nedostatečném nasytování základních psychických potřeb dítěte vlivem deprivace sensorické, emoční a kulturní; na deficitním učení; na zvláštnostech vývoje motivace, zejména

negativních zkušenostech jedince po opakovaných stavech frustrace i stresu; na typologických zvláštích vývoje osobnosti.“

Mentální retardace je vrozená, neboť dítě se od počátku svého života nevyvíjí standardně, a také je trvalá, i když je možné do jisté míry dosahovat určitého zlepšení stavu výběrem vhodných výchovných, výukových či terapeutických metod (Vágnerová, 2004, s. 289).

2.2 Příčiny vzniku mentálního postižení

Z hlediska etiologie, tedy nauky o příčinách vzniku nemocí a o původu onemocnění, nelze s úplnou přesností jednoznačně určit příčiny vzniku mentálního postižení, a to s ohledem na variabilitu, kvalitativní a kvantitativní rozdíly v tomto deficitu. Diagnostikou, terapií a prevencí se zabírají obory, jako jsou genetika, psychiatrie, neurologie, pediatrie, klinická psychologie. (Franiok, 2008, s. 31-32).

„Příčinou vzniku mentální retardace je postižení centrální nervové soustavy. Jde o multifaktoriálně podmíněné postižení, na jeho vzniku se může podílet jak porucha genetických dispozic, které vedou k narušení centrální nervové soustavy, tak nejrůznější exogenní faktory, které poškodí mozek v rané fázi jeho vývoje. Obě složky působí ve vzájemné interakci.“ (Vágnerová, 2004, s. 290)

Příčiny mentálního postižení mohou být **endogenní** (vnitřní) nebo **exogenní** (vnější). K **endogenním** příčinám řadíme ty genetické. Do této oblasti jsou zahrnuta mentální postižení, která jsou chromozomálního či genového charakteru. Existuje mnoho postižení z tohoto hlediska, avšak nejznámějším je určitě Downův syndrom, jež vzniká v důsledku nadbytečného 21. chromozomu (trisomie) a projevuje se především u dětí narozených matkám starším 35 let. V současné době je však možno předejít porodu dítěte s mentálním postižením na základě pokročilých technik dnešní diagnostiky a lékařství, a to především odběru plodové vody, buněk z placenty nebo krve z pupečníku. V případech, kdy na základě těchto vyšetření je zjištěna neslučitelnost postižení dítěte se životem (jedná se např. o těžké srdeční vady, těžká postižení hlavičky), je matce doporučováno přerušování těhotenství a tyto se ve většině případů pro takové řešení rozhodnou. (Franiok, 2008, s. 32-33) Naproti tomu příčiny **exogenní**, které mohou způsobit mentální postižení, jsou ty, které působí prostřednictvím organismu matky, a to v prenatálním, perinatálním či postnatálním období. V období prenatálním a perinatálním to mohou způsobovat **faktory fyzikální**, kam

řadíme např. porodní poškození mechanickým stlačením hlavičky s následným krvácením do mozku, dále nedostatek kyslíku apod. Další jsou **faktory chemické**, k nimž řadíme používání léků, alkoholu a drog, a také **faktory biologické**, tedy virové a mikrobiální, z nichž jedním z nejznámějších je virus zarděnek. V období postnatálním se může projevit mentální postižení u dítěte následkem zánětlivého onemocnění, otravou, úrazem apod. (Vágnerová, 2004, s. 291-292)

Švarcová (2003, s. 56) také hovoří o následcích poškození mozku, a to bez ohledu na příčinu, čas či patologicko-anatomický charakter postižení. Tato poškození se označují výrazem **encefalopatie**.

2.3 Oblasti projevů mentální retardace

Mentální postižení se projevuje především v oblasti motoriky, kde jedinec zaostává nejčastěji v motorické koordinaci, obratnosti a rychlosti. V návaznosti na to se u jedinců s postižením objevují problémy rovněž v sebeobslužné činnosti, především při stravování, hygieně, oblékání, obouvání a úpravy zevnějšku. (Pipeková et al., 1998, s. 43, 46)

V oblasti rozumových schopností se vyskytují projevy mentálního postižení v období prenatalním, perinatálním a postnatálním do jednoho roku života jedince. Hovoříme o vrozené mentální retardaci neboli **oligofrenii**. V důsledku určitých chorob, např. zánětu mozkových blan, nádorového onemocnění mozku, dále následkem úrazu nebo mozkové příhody apod., k nimž dochází v dalším průběhu jedincova života, se může rovněž projevit snížení rozumových schopností. V tomto případě je řeč o získané mentální retardaci či **demenci**. (Pipeková et al., 1998, s. 49)

Patologická porucha, která postihuje stárnoucí jedince, a při níž poškození mozku může mít buď vrozenou dispozici, nebo může vzniknout degenerativními změnami vyvolanými životem v nevhodném prostředí, se nazývá **stařecká demence** (Pipeková et al., 1998, s. 172).

V poslední řadě je nutno zmínit **pseudooligofrenii**, jinak nazývanou zdánlivá mentální retardace, která vzniká důsledkem negativního působení vnějšího prostředí, např. zanedbaností ve výchově, psychickou deprivací (Pipeková et al., 1998, s. 172).

V oblasti sociální je nutno zmínit pojem **sociabilita**, kterým označujeme schopnost člověka vytvářet a pěstovat mezilidské vztahy. V případě osob s mentálním postižením

v tomto ohledu velmi záleží na temperamentu a osobní vlastnosti, jak dokonale se tento člověk dokáže se svým handicapem vyrovnat. U jedince s postižením působí na utváření sociability především vztah k vlastní osobě a postižení, vztah k rodičům a širšímu okolí, míra potřeby sociálních kontaktů, míra tolerance postiženého vůči okolí a také tendence k agresivitě. (Pipeková et al., 1998, s. 46-47)

Se sociální oblastí úzce souvisí také citový život, jehož základy a celkový vztah k lidem jsou kladeny již v útlém dětství. „U mentálně retardovaných dětí se v oblasti citů a sociálního chování setkáváme se zvýšenou sugestibilitou a s negativismem. Obojí je příznakem oslabené volní složky.“ (Pipeková et al., 1998, s. 48)

Oblast verbálních schopností, které tvoří především myšlení a na ně navazující řeč, u jedinců s mentálním postižením úzce souvisí s nedostatky rozvoje sluchu. Tyto mají za následek nedokonalý rozvoj řeči, sníženou slovní zásobu, špatnou artikulaci a výslovnost, nedokonalou mluvnickou stavbu řeči, nesouvislé vyjadřování. Myšlení neumožňuje zobecnovat, osvojovat si pojmy a pravidla, chybí představivost. Ke zvláštnostem v myšlení se řadí nepozornost, nesoustředěnost, nejsou schopni srovnávat své myšlenky a činy s požadavky reality. (Vítková, 2004, s. 130-131)

2.4 Klasifikace mentální retardace

Dle Slowíka (2007, s. 114) se pro určení hloubky mentální retardace užívá mezinárodní klasifikace dle WHO (World Health Organisation), tedy Světové zdravotnické organizace, kde kritériem úrovně mentální kapacity je naměřená hodnota inteligenčního kvocientu (IQ).

Z tohoto hlediska rozdělujeme:

a) Lehkou mentální retardaci (IQ 50–69), která se do tří let věku dítěte projevuje opožděním či zpomalením psychomotorického vývoje, od tří do šesti let věku malou slovní zásobou, obsahovou chudostí, opožděným vývojem řeči, vadami řeči, chabou zvědavostí, stereotypem ve hře (Pipeková et al., 1998, s. 173). Ve školním věku se objevují problémy v učení, v dospělosti se však takový jedinec nevyznačuje rozsáhlými obtížemi, je schopen pracovat, navazovat a udržovat dobré sociální vztahy (Slowík, 2007, s. 114).

b) Středně těžkou mentální retardaci (IQ 35–49), kdy projevem je značný opožděný vývoj od dětství a přetrvává do dospělosti. Tento stupeň se u jedinců s postižením vyzna-

čuje obsahově chudým slovníkem, omezují se pouze na jednoduché věty a slovní spojení, dochází ke zpomalení jemné a hrubé motoriky, jsou neobratní. Pouze částečně zvládají sebeobsluhu. Uváděný stupeň mentálního postižení často doprovází epilepsie, neurologické a tělesné obtíže. (Pipeková et al., 1998, s. 174) Většina těchto osob však ve svém životě dosahuje přiměřeného vzdělání, v dospělosti se takoví jedinci neobejdou bez určité míry podpory pro zařazení do běžné společnosti (Slowík, 2007, s. 114).

c) Těžkou mentální retardací (IQ 20–34), při níž je zapotřebí soustavné pomoci a podpory, celoživotní péče ze strany jiných osob (Slowík, 2007, s. 114). Již v předškolním věku se u tohoto stupně postižení objevuje výrazné opoždění psychomotorického vývoje, zvláště neobratnost v pohybu, špatná koordinace pohybů. Pouze dlouhodobým nacvičováním si někteří jedinci mohou osvojit základní hygienické návyky, částečně i určité prvky sebeobsluhy, avšak jiní nejsou schopni udržovat tělesnou čistotu ani v dospělosti. Řeč je velmi primitivní, omezuje se jen na jednoduchá slova, nebo se vůbec nevytvoří. Tito jedinci často reagují velmi impulzivně na okolní prostředí. (Pipeková et al., 1998, s. 174)

d) Hlubokou mentální retardací (IQ je nižší než 20), kdy jedinci nejsou vůbec schopni sebeobsluhy a potřebují pomoc při všech životních úkonech. Pohyblivost je značně omezena. Hluboká mentální retardace bývá doprovázena postižením sluchu, zraku, těžkými neurologickými vadami. Není vůbec rozvinuta řeč, komunikace je zcela bez smyslu. Tito jedinci nepoznávají okolí, často mají tendenci k sebepoškozování. Všeobecně známým faktem je i skutečnost, že se nedožívají vyššího věku. (Pipeková et al., 1998, s. 174)

Jak uvádí Švarcová (2003, s. 32), začleňujeme do klasifikace mentálního postižení také **jinou mentální retardací**, a to v případě, kdy není možné stanovit stupeň intelektové retardace pomocí běžných metod především z důvodu přidružených sensorických či somatických poškození, a dále **nespecifikovanou mentální retardací**, při níž je mentální postižení sice potvrzeno, avšak z důvodu nedostatku informací jej není možno zařadit do žádné z výše uvedených skupin.

Kterýkoliv z uvedených druhů mentálního postižení dostatečnou měrou zasáhne celý život nejen samotného člověka s mentální retardací, který si však v důsledku postižení právě některým z vyšších stupňů svůj stav mnohdy neuvědomuje, ale především životní styl osob žijících s tímto jedincem v nejbližší blízkosti, jimiž jsou rodinní příslušníci. Reakce na narození dítěte s mentálním postižením bývají různé, zpravidla však těžce zasáhnou do psychiky ostatních členů rodiny a převrátí zcela jejich způsob života.

2.5 Reakce rodiny na člena s mentálním postižením

„Reakce rodiny na mentální retardaci dítěte je podobná jako reakce rodiny na tělesně hendikepované dítě či na dítě trpící vážnou nemocí. Ve všech případech mohou být rodinná pouta takovou zátěží oslabena nebo se rodina může stát jakýmsi ostrovem neštěstí, který se uzavírá před ostatním světem. Rodina však může z postiženého dítěte i profitovat přehodnocením svých dosavadních hodnot.“ (Matoušek, 2003, s. 124)

Pro každou rodinu je narození dítěte s postižením velmi traumatizující záležitostí, bývá často srovnávána se smutnou událostí úmrtí člena rodiny (Slowík, 2007, s. 33). Zvláště pak narození dítěte s mentální retardací je považováno za psychicky nejbolestivější událost, s níž se může člověk ve svém životě setkat. Tuto situaci velmi těžce prožívají převážně matky takto narozených dětí, které často upadají do úzkosti a kladou si otázku, proč právě jim se muselo narodit dítě s postižením. Postižení dítěte však znamená postižení celé rodiny. Rodiče se dlouho nedokáží se vzniklou situací vyrovnat, nevědí, co všechno je v životě čeká, jak mají s dítětem zacházet a zajišťovat pro něj řádnou výchovu. Rovněž reakce okolí bývá pro ně mnohdy nečekaná a zdrcující, objeví se i takoví přátelé, kteří v těchto těžkých chvílích rodinu opustí. Nemusí to však být z důvodu, že by tito byli zlí, ale proto, že nevědí, jak se chovat k dítěti s postižením a jejich rodičům v případě dalšího setkávání se. (Švarcová, 2003, s. 136-137)

V situaci narození člena s postižením prochází rodina několika fázemi. Jako první je **fáze šoku a popření**, kdy šok představuje první reakci na nepříjemnou a traumatizující skutečnost dítěte s trvalým postižením v rodině. Tento stav je natolik tíživý, že jej nelze přijmout a dochází k popření. Nepřijetí je projevem obrany před ztrátou psychické rovnováhy. Rodičům se hroubí jejich naděje a očekávání, které by se mohly plnit v případě narození zdravého dítěte. Dostávají se do silného stresu. (Vágnerová, Hadj-Mousová a Štech, 2001, s. 78)

Jako další nastupuje **fáze akceptace reality a vyrovnávání se s problémem**, která se projevuje na základě získání více informací, pochopením charakteru dítěte s postižením a seznámením se s možnostmi jeho dalšího rozvoje (Vágnerová, Hadj-Mousová a Štech, 2001, s. 79). Právě při této fázi dochází ke zvýšenému riziku rozpadu rodin. Proto je pro rodinu důležitá podpora a pomoc ze strany širší rodiny, příbuzných a přátel, ale zároveň ze strany odborníků, jako jsou lékaři, psychologové, speciální pedagogové atd. (Slowík, 2007, s. 34) V rámci zmiňované fáze může být pro rodiče získaná informace o postižení jeho

dítěte jen částečně přijatelná nebo zcela nepřijatelná. V tom případě nastupují obranné systémy, které vychází z mechanismů **útok**u nebo **úniku**. **Útok** představuje způsob boje s ohrožující a nepřijatelnou situací. Projevuje se tím, že rodič hledá náhradního viníka např. ze strany zdravotnických nebo pedagogických pracovníků. Z hlediska **úniku** hovoříme o několika jeho druzích, kdy jedním z nich je **únik ze situace**. Sem můžeme začlenit odložení dítěte s postižením do péče někoho jiného či odchod od rodiny. Dalším typem je **racionalizace**, kdy se rodič snaží o vysvětlení si situace přijatelnějším způsobem, např. pokud dítě odloží do ústavní péče, je to pro něj lepší, neboť se zde o něj kvalifikovanější pracovníci lépe postarají. Dalším projevem je **únik do fantazie**, při němž se rodič uchyluje k představám, jak by se jeho dítě mohlo vyvíjet, ale v realitě tomu tak není. Hovoříme také o **rezignaci**, při níž rodiče rezignují na jakoukoliv možnost zlepšit stav dítěte, smíří se s variantou, že se nedá nic dělat. Tato forma však bývá doprovázena depresí a apatií. Součástí úniku může být také **obrana regresí**, která se projevuje vyhledáváním nějaké autority, na kterou je převáděna zodpovědnost za další průběh situace. Jedná se zpravidla o lékaře, pedagogy, léčitele či církve. Projevit se může také **únik do izolace**, který spočívá v úplném distancování od okolního světa, rodiče se uzavírají pouze doma a s dítětem nikam nevycházejí. (Vágnerová, Hadj-Mousova a Štech, 2001, s. 79-81)

Poslední fází je **fáze smíření a realismu**, která vede k vypořádání se s realitou, rodina si uvědomí pravou osobnost dítěte, ačkoliv s postižením, a také možnosti a předpoklady pro jeho další vývoj. V tomto ohledu je zároveň velmi podstatný i přístup členů rodiny k postiženému. Není dobré příliš velké soustředění se na takové dítě, neboť pro případ, že v rodině jsou další zdraví sourozenci, mohou si tito připadat odstrčení, mohou se u nich projevit pocity, že na ně nezbyvá čas. Naopak správný postup není ani v tom zaměřit přílišnou pozornost na nepostižené sourozence, neboť mohou dospět k přesvědčení, že jejich úkolem je kompenzovat zklamaná očekávání a ambice rodičů, které nemůže naplnit člen s postižením. Tyto okolnosti mohou být pro zdravé sourozence velmi frustrující. (Slowík, 2007, s. 34)

Dle Matouška (2003, s. 123-124) se objevuje i odlišná reakce na narození dítěte s mentálním postižením ze strany rodičů v důsledku různorodosti jejich vzdělání a povah. Mnohem složitější je oznámení diagnózy dítěte s postižením pro rodiče vzdělané než pro rodiče se základním nebo nedokončeným vzděláním. Pro rodiče s vyšším vzděláním je typičtější utajování takového dítěte před okolím a je větší pravděpodobnost, že dítě svěří

do ústavní péče. Opačně tomu bývá u rodičů s nižším vzděláním, kdy především matky na takové dítě upínají více svoji pozornost, snaží se dohánět jeho mentální zpoždění a tím dochází k zanedbávání ostatních dětí, převážně však manžela. Proto se v hojné míře projevuje u otců dětí s retardací řešit situaci rozvodem. Pokud rodina začne řešit otázku, zda předat dítě do ústavní péče, bývá tento aspekt velmi traumatizující především pro matku, avšak ponechat si dítě v domácí péči pro ni rovněž znamená velkou psychickou zátěž, a to především v jejích možnostech pracovního zařazení.

2.5.1 Řešení krize

Při řešení krize, která nastává v rodině právě v situaci narození dítěte s postižením, se snaží mnoho lidí řešit tento stav vlastními silami, bez pomoci odborníků. Hovoříme o tzv. **svépomoci**, která je dána i podporou v okolí a dostupností a kvalitou sociálních služeb. Neméně důležitá je rovněž **vzájemná pomoc**, při níž je velký potenciál přičítán vlivu širší rodiny a další podpory přátel, spolupracovníků. Důležitým smyslem této pomoci je vytvoření nestresujícího prostředí, kde zasažený člověk, v našem případě zpravidla pečující rodič, dosahuje pocitu naslouchání, pochopení, empatií. (Matoušek et al., 2003, s. 128-129)

„Dosud není přesně definováno, co svépomocná skupina je, ani zatím nejsou jasně pochopeny ty její síly, které jsou zdrojem změn. Přesto jsou svépomocné skupiny účinnou pomocí a dostupnou možností, jak se zbavit bezmoci a přetvářet svízelnou situaci, adaptovat se na změnu podmínek, nebo naopak změnit svou situaci.“ (Matoušek et al., 2003, s. 167)

Skutečností však je, že v současné době nemusí žádný z rodičů, který se ocitne v těžké životní situaci, spoléhat pouze na sebe sama, neboť má možnost využít pomoci z řad profesionálních odborníků, především psychologů, psychiatrů, odborných lékařů.

Samozřejmostí každé vyspělé společnosti je rovněž poskytování vzdělání, možnost pracovního uplatnění osob s mentální retardací, která je však velmi omezená. Mezi námi žije dostatečné množství takových jedinců a není možné, aby zůstávali odsunuti „na vedlejší kolej“. Především lidé s nižším stupněm mentálního postižení jsou vzdělavatelni, svou fyzickou zručností se dokáží uplatnit v určitých profesích. Postoj společnosti se odráží i v možnostech poskytování sociálních služeb a finanční podpoře rodin se členy s mentální poruchou. Úděl takových rodin je velmi obtížný, vyžaduje velkou míru trpělivosti ze stra-

ny pečujících a zároveň zajištění ekonomické stránky. V následující kapitole se budeme konkrétněji rozepisovat o těchto otázkách.

3 PÉČE A PODPORA RODINÁM SE ČLENEM S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Pro příslušníky rodiny se členem s mentálním postižením, ať už se jedná o dítě nebo dospělou osobu, má velký význam naplňování a uspokojování jejich potřeb. Tyto potřeby představuje především sociální pomoc a podpora těmto rodinám, např. ve formě finančních příspěvků, sociálních služeb, ale rovněž společenského přijetí, které souvisí i se vzděláváním osob s mentální retardací v rámci školských institucí a s možností jejich zaměstnání. Jedinci s mentálními poruchami mají potřebu pociťovat účast na běžném životě společnosti, kdy je pro ně důležitým aspektem překonání studu a obav. Nermalou roli v jejich životě sehrává kontakt s rodinami, které se ocitly ve stejné situaci, nebo již zažili podobnou zkušenost. V takovém případě se dostávají pocity sdílení, porozumění, podpory a spolupráce. Pokud totiž rodina nepociťuje žádné z uvedených impulsů a nenalezne podporu v blízkém okolí, není potom schopna překonat překážky jejich poslání zdárné výchovy postiženého jedince a upadá do stavu sociální izolace, čímž se narušuje míra vnitřní stability rodiny.

3.1 Výchova a péče o člena s mentálním postižením v domácím prostředí

Pro život a výchovu dítěte s mentálním postižením je nejpřirozenější domácí prostředí v kruhu rodinných příslušníků (Franiok, 2008, s. 27). Osoby rodičů a jejich výchovných prostředků mají značný vliv na vývoj osobnosti dítěte, neboť tito se pro něj stávají modelem chování k ostatním lidem a dítě si jejich prostřednictvím osvojuje různé sociální role. Je tomu tak u dětí zdravých, ale zároveň u dětí s mentálním postižením, u kterých však záleží na stupni jejich postižení, nakolik jsou schopni přijímat své postavení ve společnosti na základě hodnot a návyků vycházejících z domácího prostředí. (Pipeková et al., 1998, s. 48)

„Pro vývoj dítěte je velmi důležité, aby se rodiče dokázali vyrovnat se všemi změněnými okolnostmi a zaujali k němu pozitivní postoj“ (Švarcová, 2003, s. 137).

Nenahraditelný význam pro osobu s mentálním postižením má **funkční rodinné prostředí**. Takové prostředí má na uvedeného jedince pozitivní vliv z hlediska rozvoje osobnosti (např. v rámci investic do osobnostního rozvoje, systému příbuzenských vztahů), dále z hlediska kvality života a zajištění (např. celková atmosféra domácího prostředí, kladný a obětavý přístup ostatních členů rodiny), z hlediska uspokojování vztahových a emocionálních

ních potřeb (např. citové vazby) a v poslední řadě také z hlediska vytváření vlastní identity, kdy rodina, do níž se dítě s mentálním postižením narodí, zůstává ve většině případů jedinou rodinou po celý život. (Slowík, 2007, s. 35)

Nejméně vhodným postojem k dítěti s mentálním postižením je odmítání takového dítěte. Pokud se oba rodiče nedokáží vyrovnat s postižením dítěte, uplatňuje se u nich tendence umístit je do zařízení sociální péče. Z hlediska dítěte však tento postup není vhodný, neboť dítě s postižením potřebuje především ve svém raném věku velkou míru mateřské péče, individuální přístup, citové zázemí a trpělivost při výchovném vedení, které mu může zabezpečit právě rodina v rámci domácího prostředí a ovlivnit tak jeho další pozitivní vývoj a kvalitu v pozdějším životě. Pokud člena s mentálním postižením odmítá pouze jeden z rodičů (zpravidla to bývají otcové častěji než matky), dochází k rozpadu rodiny, čímž se stabilita a funkčnost prostředí rozpadá. Na opačné straně není pro osobu s mentálním postižením přínosná ani přespříliš ochranná péče ze strany rodičů, neboť může vést až k izolaci od okolí a společenského života. Nejvhodnějším přístupem je bezesporu umění brát a mít rád dítě takové, jaké je. K objektivnímu poznání svého dítěte s mentálním postižením slouží v současné době rodině řada kvalifikovaných odborníků z řad lékařů, psychologů a speciálních pedagogů. (Švarcová, 2003, s. 137-138)

Stejně jako rodiče v domácím prostředí znamenají pro dítě s mentálním postižením psychickou podporu, pocit jistoty a bezpečí, tak nemalou měrou ovlivňují vývoj jedince s postižením i sourozenci. Tito se ve většině případů chovají vůči osobě svého bratra či sestry s postižením odpovědněji a vyznačují se ochotou pomáhat s péčí o ně. V určitém věku svého sourozence s postižením tzv. „přerostou“, i když ne zrovna věkem, spíše svou rozumovou stránkou, a uvádí se do role jejich opatrovníků. Mnohdy se však objevuje problém vodit si domů své kamarády, neboť se obávají reakcí přátel na sourozence s postižením. (Matoušek, 2003, s. 124)

Výchova dětí s mentální retardací je považována za velmi pracnou a náročnou, neboť tito jedinci jsou nesamostatní a velmi pomalu se u nich rozvíjí vědomosti, dovednosti a návyky. Při úkonech jsou odkázáni na neustálou péči a dohled svých rodičů, případně sourozenců. Proto je nutná obrovská trpělivost všech členů domácího prostředí. Jen tak je možno dosáhnout u jedinců s postižením pokroku v oblasti sebeobsluhy, orientace v každodenním životě a schopnosti komunikovat s okolím. (Franiok, 2008, s. 27-28)

3.2 Výchova, vzdělávání a zaměstnávání osob s mentálním postižením

Integrace osob s mentálním postižením do společnosti úzce souvisí s problematikou jejich výchovy, vzdělávání a zaměstnávání.

Vzdělávání tkví především v učení. U dětí s mentálním postižením je nutno přizpůsobit vzdělávací proces individuálním specifikům těchto jedinců, aby bylo dosaženo naplnění speciálních vzdělávacích potřeb. V současné době nejde pouze o vzdělávací potřeby v rámci povinné školní docházky, ale o celoživotní vzdělávání těchto lidí, jejichž základy dává právě škola. (Černá et al., 2008, s. 166)

3.2.1 Výchova a vzdělávání osob s mentálním postižením

„V průběhu vývoje dítěte jsou některá stadia více stresová než předcházející a tak může dojít k opětovnému vyvolání neadekvátních reakcí rodičů, které již vymizely. Je to např. období před nástupem do školy, kdy jsou rodiče konfrontováni s realitou a dosažená rovnováha se znovu dekompenzuje.“ (Vágnerová, Hadj-Moussová a Štech, 2001, s. 81)

V rámci poradenství ve výchově a vzdělávání osob s mentálním postižením slouží pro rodiny s takto postiženými dětmi školská zařízení, jimiž jsou **pedagogicko-psychologické poradny** a **speciálněpedagogická centra**. Oba instituty jsou zaměřeny převážně na diagnostiku a poradenství v oblasti specifických poruch učení a chování, vytváření individuálních vzdělávacích plánů, konzultace a pomoc při výběru budoucího povolání pro osoby s postižením. (Slowík, 2007, s. 56-57) Speciálně pedagogická centra bývají součástí speciálních mateřských škol, základních škol praktických a základních škol speciálních, mohou však působit rovněž jako samostatná školská zařízení (Vítková, 2004, s. 136).

Výchova a vzdělávání dětí, mládeže i dospělých s mentálním postižením je celoživotním procesem (Vítková, 2004, s. 136). S ohledem na jejich pomalejší kognitivní proces, nižší kapacitu paměti a intenzivnější zapomínání je zapotřebí stálého opakování nabytých vědomostí a dovedností (Slowík, 2007, s. 116).

„Výchova a vzdělávání jedinců s mentálním postižením se nikdy neobejde bez velmi náročného pedagogického vedení ze strany učitelů, vychovatelů, ale také rodičů. Snad i z toho důvodu byli právě lidé s mentálním postižením historicky poslední skupinou znevýhodněných osob, ke které se začal obracet intenzivní zájem odborníků.“ (Slowík, 2007, s. 115) Pokroky v psychickém a tělesném vývoji, v socializaci a chování jedinců s mentálním

postížením jsou přičítány i okolnosti, že jsou děti s mentálním postižením v současné době již zařazovány do pravidelné školní docházky (Švarcová, 2003, s. 23).

Předškolní výchova dětí s mentální retardací je zajišťována ve speciálních mateřských školách, mateřských školách běžného typu nebo ve speciálních třídách mateřských škol (Švarcová, 2003, s. 62). **Speciální mateřské školy** jsou určeny pro děti s mentální retardací ve věku od tří do šesti let, případně do sedmi let. Jejich aktivita je založena především na sestavování individuálních vzdělávacích plánů podle mentální úrovně jednotlivých dětí. Výchovný a vzdělávací proces zde probíhá formou hry, která je pro děti s mentálním postižením nejpřirozenějším nástrojem k učení. Dochází tak k rozvíjení myšlení, rozumových schopností, jemné a hrubé motoriky, smyslového vnímání a komunikace. (Černá et al., 2008, s. 143-144) S ohledem na skutečnost, že ve speciální mateřské škole převládá funkce výchovná nad vzdělávací, je proto možné v rámci předškolního vzdělávání zařadit děti s mentálním postižením do **běžných mateřských škol**, případně do **speciálních tříd při mateřských školách** (Vítková, 2004, s. 137).

Školní vzdělávání dětí s mentálním postižením zahrnují základní školy praktické (dříve označovány jako zvláštní školy), základní školy speciální (dříve označovány jako pomocné školy), další vzdělávání a profesní přípravu mládeže s mentální retardací poté odborná učiliště a praktické školy.

Základní školy praktické slouží pro děti s lehkým mentálním postižením, případně pro děti, které nejsou schopny prospívat v běžné základní škole. Žáci v nich plní povinnou devítiletou školní docházku. (Švarcová, 2003, s. 64, 66). Jejich poslání spočívá ve vybavení žáků vědomostmi a dovednostmi pro následné absolvování praktických škol a odborných učilišť (Franiok, 2008, s. 52).

Základní školy speciální navštěvují děti s mentálním postižením středního stupně. Vzdělávání v těchto typech škol je desetileté. Žáci se zde učí osvojit si převážně návyky sebeobsluhy, osobní hygieny a rozvíjet pracovní dovednosti s předměty denní potřeby. Neméně důležitým úkolem je rovněž naučit žáky základům čtení, psaní, počítání. Vzhledem k tomu, že výuka dětí s tímto postižením je velmi náročná, je nutné zajistit vhodné podmínky, jako je malý počet žáků ve třídě, speciální učebnice a pracovní sešity, vhodně upravený časový rozvrh, klidné a nestresující prostředí. (Švarcová, 2003, s. 70)

Samotné základní škole speciální může předcházet **přípravný stupeň**, jehož cílem je vzdělávání dětí s těžším stupněm mentálního postižení, které nejsou schopny prospívat ve škole samotné, avšak jejich rozumové schopnosti se dají příznivě rozvíjet. Pro žáky s těžkým a hlubokým mentálním postižením byl vypracován **rehabilitační vzdělávací program**, jehož účel spočívá v rozvoji tělesného a psychického rozvoje dětí s tímto postižením a zároveň v respektování jejich individuálních potřeb a zvláštností. Docházka je desetiletá a jsou zde zařazovány děti, které nejsou v důsledku závažnosti svého mentálního postižení schopny zvládat výuku v samotné základní škole speciální. (Vítková, 2004, s. 141-142)

Absolventi základní školy praktické mají možnost pokračovat v dalším vzdělávání v **odborných učilištích**, jejichž účelem je prohlubování učiva a příprava žáků s lehkým mentálním postižením pro výkon jednoduchých činností, pro pracovní uplatnění, neboť tyto osoby jsou schopny pracovat samostatně, ale jejich činnost musí být řízena jinými osobami. Po vyučení se mohou uplatnit v oborech, jako je truhlář, tesař, zedník, malíř pokojů apod. (Švarcová, 2003, s. 85)

Po skončení povinné školní docházky mohou žáci ze základních škol speciálních, případně někteří ze základních škol praktických, pokračovat ve vzdělání v **praktických školách**. Příprava na profesní dráhu v těchto typech škol může být jednoletá, dvouletá či tříletá. Do jednotlivých stupňů přípravy jsou žáci začleňováni podle závažnosti jejich postižení a rozumových schopností, které jim umožní získávání pracovních schopností pro výkon pracovní profese. Účelem praktických škol je tedy poskytnout mládeži s mentálním postižením odborné vzdělání a získání manuálních dovedností v jednoduchých pracovních činnostech. (Vítková, 2004, s. 143-144)

Neméně důležitým hlediskem současné společnosti vedle výchovy a vzdělávání je rovněž možnost pracovního uplatnění osob s mentální retardací, které je možno klasifikovat jako završení snahy těchto jedinců dosáhnout určitého postavení ve společenském systému a být užitečným článkem ekonomického rozvoje.

3.2.2 Zaměstnávání osob s mentálním postižením

Přechod ze vzdělávací instituce do zaměstnání pro jedince s mentálním postižením představuje velmi těžkou překážku, neboť neúspěšnost v jeho pracovním uplatnění často znehodnocuje jeho dosažené vzdělání.

„Dlouhodobá závislost na péči je nákladnější než podporovaná nezávislost a smysluplná práce. Kromě toho i málo placené zaměstnání či zaměstnání na částečný úvazek dává člověku s mentálním postižením status dospělého, který svou reálnou prací přispívá do společnosti a také ho účelně stimuluje a udržuje jeho dovednosti a návyky.“ (Černá et al., 2008, s. 180)

Systém pracovního uplatnění jedinců s mentální retardací tvoří chráněné dílny, jejichž současný název byl však v rámci legislativy nahrazen výrazem **chráněné pracovní místo**. Běžně se však užívá rovněž staršího označení.

Tato pracoviště zajišťují uplatnění pro větší kolektiv jedinců s podobným postižením, nejsou však prostředkem k dosažení konkurenceschopnosti na trhu práce. Představují spíše terapeutickou činnost, využití nenaplněného času. Proto se zde shromažďují převážně osoby s těžkými formami mentální retardace. Odměna za odvedenou práci je spíše symbolická. (Slowík, 2007, s. 39-40) Jedinci jsou zde zaměstnáváni smysluplnou činností, která může vést k seberealizaci těchto osob. Smysl chráněných pracovních míst nespočívá v produktivní činnosti, ale především v pomoci řešit zdravotní a psychické problémy klientů, jsou článkem ke zprostředkování sociálních kontaktů mezi klienty navzájem. Činnost uvedených pracovišť závisí na zajištění pracovních zakázek, které se zpravidla objevují v oblasti balení, kompletování či demontáže výrobků, často je spojena s tvořivou činností klientů, např. s keramickými pracemi, tkaním, vyšíváním, s pracemi se dřevem nebo s voskem. Chráněná pracovní místa bývají zřizována občanskými sdruženími nebo neziskovými organizacemi a zřizovateli může být od státu poskytován příspěvek na vytvoření takového místa, případně příspěvek na podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením. (Švarcová, 2003, s. 156)

Realita ukazuje, že nabídka pracovního uplatnění pro osoby s mentálním postižením není nijak obsáhlá. Je však skutečností, že v době vysoké nezaměstnanosti, kdy velmi těžce nacházejí pracovní uplatnění lidé bez postižení, je řešení situace z hlediska zaměstnávání lidí s postižením prozatím velmi složitou problematikou.

3.3 Sociální služby pro rodiny se členem s mentálním postižením

Poskytování sociálních služeb pro občany se zdravotním postižením legislativně ukotvuje zákon o sociálních službách, který upravuje podmínky poskytování pomoci a podpory

fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči (Česko, 2006, § 1).

Dle § 3 zákona č. 108/2006 Sb. je přesně definován termín sociálních služeb: „Pro účely tohoto zákona se rozumí sociální službou činnost nebo soubor činností podle tohoto zákona zajišťujících pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení.“

Sociální služby v sobě zahrnují **sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence**. Sociální služby se poskytují jako **služby pobytové**, které jsou spojeny s ubytováním v zařízeních sociálních služeb, jako **služby ambulantní**, za nimiž osoba dochází, je doprovázena či dopravována do zařízení sociálních služeb, přičemž součástí není ubytování, a jako **služby terénní**, které jsou osobě poskytovány v jejím přirozeném prostředí. (Česko, 2006, § 32-§ 33)

Úkolem **sociálního poradenství** je poskytování informací, rad v záležitostech práv a povinností lidí v nepříznivé životní situaci a lidí, kteří se v důsledku svého tíživého zdravotního stavu a snížené soběstačnosti nemohou spolehnout sami na sebe. Bez pomoci vnější podpory nejsou schopni vyřizovat osobní záležitosti a včlenit se do společnosti. (Matoušek, Koláčková a Kodymová, 2005, s. 96)

V rámci **služeb sociální péče** slouží pro rodiny s osobami s mentálním postižením především **osobní asistence**. Role osobního asistenta spočívá v kompenzaci psychických nedostatků jedince s mentálním postižením, jejichž poškození narušuje mnohdy i činnost tělesných orgánů. Pomáhají tedy zajišťovat hlavně úkony péče o vlastní osobu, osobní hygienu, zajištění stravy, zajištění chodu domácnosti, výchovné a vzdělávací činnosti, pomoc při obstarávání osobních záležitostí a rovněž kontakt s prostředím. Osobní asistenti nacházejí uplatnění také u dětí s těžkými formami mentálního postižení, když jejich rodiče nejsou schopni v důsledku svého vytížení schopni tuto péči zabezpečit sami. Úloha osobního asistenta potom spočívá v doprovodu těchto dětí do školy, v individuální péči o ně v průběhu vyučování, dohlíží na jedince při práci v chráněných dílnách, případně pečují o osoby s postižením v době onemocnění či léčení jejich rodičů. (Švarcová, 2003, s. 151-152)

Neméně důležitou službou, kterou mohou rodiny se členem s mentálním postižením využívat, je **pečovatelská služba**, která má formu terénní nebo ambulantní služby. Její role

spočívá poskytnout člověku s postižením převážně pomoc v oblasti osobní péče a péče o domácnost, neboť tyto nezvládá osoba v důsledku svého postižení samostatně. Zároveň se jedná o službu v domácím prostředí osoby s postižením při zachování jejího životního stylu. (Matoušek, Kolářková a Kodymová, 2005, s. 95)

Dalším typem péče a pomoci rodinám s osobami s mentálním postižením je **odlehčovací (respitní) služba**, jejímž účelem je vypomoci rodinám pečujícím o děti či dospělé s mentálním postižením, jejichž členové se ocitli v situaci, že pro náhlé onemocnění, úraz nebo zhoršení svého zdravotního stavu nejsou schopni dále zabezpečovat péči o osobu s postižením. Uvedená služba se poskytuje rodinám pečujícím o dítě či dospělého se závažnějším postižením. V takovém případě může pečující člen rodiny odjet do lázní, na dovolenou, kde si může odpočinout. Služba je poskytována buď v přirozeném rodinném prostředí klienta, nebo v zařízení, které tuto službu nabízí. (Švarcová, 2003, s. 156-157)

Pomoc rodinám pečujícím o jedince s mentálním postižením je zakotvena dále v **denních** či **týdenních stacionářích**, kde jsou jedincům s postižením zajištěny služby v oblasti hygieny, poskytnutí stravy, případně ubytování, v oblasti péče o vlastní osobu, při kontaktu se společenským prostředím, výchovné, vzdělávací a terapeutické činnosti a pomoc při obstarávání osobních záležitostí (Česko, 2006, § 46-§ 47).

V rámci **sociální prevence** představují důležitou úlohu zajišťující služby rodinám pečujícím o člena s mentálním postižením **pracoviště rané péče**.

„Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.“ (Česko, 2006, § 54) Do rané péče se promítá především pomoc ze strany odborníků, kteří jsou schopni poradit rodičům dětí s postižením, jaké služby mohou využít, o jaké dávky v rámci postižení dítěte mohou požádat a zároveň poradí rodičům, jakým způsobem co nejvhodněji rozvíjet schopnosti dítěte (Matoušek, Kolářková a Kodymová, 2005, s. 121).

Pro realizaci a výkon sociálních služeb v praxi slouží profesionální sociální pracovníci, kteří jsou v rámci své odbornosti a kvalifikace schopni poskytnout klientům poradenství a zároveň pomáhat při řešení jejich tíživé životní situace, kterou péče o občana s mentálním postižením bezesporu je. V kompetenci sociálních pracovníků však není poskytnutí psy-

chologických, zdravotních či právních služeb, mohou však být nápomocni při vyhledávání odborníků v uvedených oblastech. Jejich pomoc tedy spočívá také ve spolupráci s psychology, právníky, ošetrovatelkami a zdravotnickými organizacemi. (Matoušek et al., 2001, s. 179-180)

3.4 Finanční podpora ze strany státu

Velmi podstatným aspektem v pomoci rodinám s mentálně postiženými členy je finanční podpora, která bývá poskytována ze strany státu v podobě různých příspěvků, nebo ze strany nestátního sektoru, a to v podobě peněžních či věcných darů. Pro každou rodinu pečující o jedince s postižením jsou především zákonem stanovené finanční příspěvky nejdůležitější, neboť péče o osobu s postižením je ekonomicky velmi náročná a zajištění financí prostřednictvím státu je mnohdy pro rodinu jediným zdrojem příjmu.

Systém poskytování státních dávek legislativně zahrnuje především zákon o sociálních službách, zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, zákon o státní sociální podpoře a nově také zákon o sociálně-právní ochraně dětí. Žádosti o poskytování dávek na základě uvedených zákonů vyřizují krajské pobočky Úřadu práce ČR podle místa trvalého pobytu oprávněné osoby, která má na dávku nárok.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, umožňuje poskytnout rodinám pečujícím o osobu s postižením příspěvek na péči, případně je možno požádat o zvýšení příspěvku.

„Příspěvek na péči se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci podle tohoto zákona při zvládnutí základních životních potřeb osob. Náklady na příspěvek se hradí ze státního rozpočtu.“ (Česko, 2006, § 7)

Příspěvek na péči je finančně odstupňován, a to podle míry závislosti na pomoci jiné fyzické osoby. Z tohoto hlediska hovoříme o stupních závislosti, kterým odpovídají příslušné výše příspěvku.

Pro osoby do 18 let věku činí výše příspěvku za kalendářní měsíc

- a) 3 000 Kč, jde-li o stupeň závislosti I (lehká závislost)
- b) 6 000 Kč, jde-li o stupeň závislosti II (středně těžká závislost)

- c) 9 000 Kč, jde-li o stupeň závislosti III (těžká závislost)
- d) 12 000 Kč, jde-li o stupeň závislosti IV (úplná závislost).

Pro osoby starší 18 let činí výše příspěvku za kalendářní měsíc

- a) 800 Kč, jde-li o stupeň závislosti I (lehká závislost)
- b) 4 000 Kč, jde-li o stupeň závislosti II (středně těžká závislost)
- c) 8 000 Kč, jde-li o stupeň závislosti III (těžká závislost)
- d) 12 000 Kč, jde-li o stupeň závislosti IV (úplná závislost). (Česko, 2006, § 8)

Při určování stupně závislosti a následně při rozhodování o výši příspěvku na péči se vychází ze sociálního šetření a posouzení ze strany lékařské posudkové služby. Takto je posuzována schopnost zvládat základní životní potřeby, a to v oblasti mobility, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesné hygieny, výkonu fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobních aktivit a péče o domácnost. (Česko, 2006, § 9)

Dle uváděného zákona může být nezaopatřenému dítěti, které pobírá příspěvek na péči, nebo rodiči, který pečuje o nezaopatřené dítě do 18 let jeho věku, tento příspěvek zvýšen. Zvýšení příspěvku náleží také dítěti ve věku od 4 do 7 let, kterému byl přiznán stupeň závislosti III nebo IV. Částka zvýšení příspěvku činí 2 000 Kč na kalendářní měsíc. Podkladem pro přiznání zvýšení příspěvku je i doklad o rozhodném příjmu oprávněné osoby a osob společně posuzovaných, který nesmí být vyšší než dvojnásobek životního minima oprávněné osoby a společně posuzovaných osob. (Česko, 2006, § 12)

Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, zahrnuje pro rodiny se členy se zdravotním (tedy i mentálním) postižením poskytnutí příspěvku na mobilitu a příspěvku na zvláštní pomůcku, ale také průkazu osoby se zdravotním postižením, z něhož vyplývají další výhody.

Příspěvek na mobilitu může být poskytnut osobě starší 1 roku, která není schopna zvládat životní potřeby v oblasti mobility a orientace a opakovaně se dopravuje nebo je dopravována. Další podmínkou je, že osobě nesmí být poskytovány pobytové sociální služby. Podkladem pro rozhodnutí o příspěvku je sociální šetření a posouzení zdravotního stavu v oblasti mobility a orientace. Výše příspěvku činí 400 Kč měsíčně. (Česko, 2011, § 6-§ 8)

Příspěvek na zvláštní pomůcku představuje pro osoby s mentálním postižením příspěvek poskytovaný na pořízení motorového vozidla, a to pro osoby s hlubokou mentální retardací, kdy se jedná o dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav trvající déle než jeden rok. Při rozhodování o dávce se vychází z posouzení zdravotního stavu lékařskou posudkovou službou. Zároveň je nutno přihlídnout k četnosti a důvodům dopravy, k příjmům oprávněné osoby a osob s ní společně posuzovaných a k sociálním a majetkovým poměrům rodiny. Příspěvek se poskytuje jednorázově, jeho maximální výše činí 200 000 Kč. (Česko, 2011, § 9-§ 10)

Průkaz osoby se zdravotním postižením se poskytuje osobám, jimž byl přiznán příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku nebo nezvládá-li osoba základní životní potřeba v oblasti mobility či orientace a byla uznána osobou závislou na pomoci jiné osoby podle zákona o sociálních službách. Na základě posouzení zdravotního stavu obdrží osoba kartu sociálních systémů, která slouží jako průkaz osoby s těžkým zdravotním postižením (průkaz TP) nebo průkaz osoby se zvlášť těžkým zdravotním postižením (průkaz ZTP) anebo průkaz osoby se zvlášť těžkým zdravotním postižením s potřebou průvodce (průkaz ZTP/P). Držitelům těchto průkazů plynou z této pozice jisté výhody, a to především vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích, přednost při osobním projednávání své záležitosti, pro držitele průkazu ZTP navíc bezplatná doprava místní veřejnou dopravou, slevy ve výši 75 % jízdného v osobních vlacích a autobusech ve vnitrostátní dopravě, a pro držitele průkazu ZTP/P mimo uvedené výhody také bezplatná doprava průvodce veřejnými dopravními prostředky. Majitelům průkazu ZTP nebo ZTP/P, a také jeho průvodci může být poskytnuta sleva ze vstupného na představení, koncerty a další kulturní a sportovní akce. (Česko, 2011, § 34, § 36)

Zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, rovněž představuje dávky pro rodiny se členy s mentálním postižením, a to dávky opakované a jednorázové. K opakovaným dávkám patří přídavek na dítě a rodičovský příspěvek, mezi dávky jednorázové porodné a pohřebné.

Přídavek na dítě je základní dávkou poskytovanou rodinám s nezaopatřenými dětmi, kde příjem rodiny nepřesahuje 2,40 násobek životního minima rodiny. Poskytuje se měsíčně, a to ve třech výších podle věku dítěte:

a) do 6 let ve výši 500 Kč

b) od 6 do 15 let ve výši 610 Kč

c) od 15 do 26 let ve výši 700 Kč. (Česko, 1995, § 17-§ 18)

Rodičovský příspěvek je poskytován rodiči, který po celý kalendářní měsíc osobně celodenně a řádně pečuje o dítě, které je v rodině nejmladší. Rodič má na příspěvek nárok nejdéle do 4 let věku tohoto dítěte, nejdéle však do doby, kdy byla na rodičovském příspěvku na totéž dítě vyplacena celková částka 220 000 Kč. Rodič má možnost zvolit si délku trvání rodičovské dovolené. V důsledku toho a při splnění dalších podmínek stanovených zákonem je mu přiznána i měsíční výše rodičovského příspěvku. Pokud si rodič zvolí dobu trvání rodičovské dovolené do 3 let věku dítěte, pobírá 7 600 Kč měsíčně. Pokud si zvolí délku trvání do 19 měsíců věku dítěte, výše příspěvku činí 11 500 Kč měsíčně. V posledním případě, kdy rodič před nástupem na rodičovskou dovolenou neměl nárok na peněžitou pomoc v mateřství, čerpá rodičovský příspěvek do 9 měsíců věku dítěte ve výši 7 600 Kč měsíčně a posléze do 4 let věku dítěte ve výši 3 800 Kč měsíčně. (Česko, 1995, § 30)

Porodné je poskytováno ženám, které porodily první živé dítě. Zároveň se poskytuje ženám, kterým se s narozením prvního živého dítěte narodilo další dítě nebo děti. Podmínkou poskytnutí dávky je, že příjem v rodině nepřevyšuje součin částky životního minima rodiny a koeficientu 2,40. Výše porodného na první živé narozené dítě činí 13 000 Kč, narodí-li se zároveň více dětí, pak činí výše porodného 19 500 Kč. (Česko, 1995, § 44, § 46)

Pohřebné se poskytuje osobě, která vypravila pohřeb dítěti, jež ke dni smrti bylo nezaopatřeným dítětem, a také vzniká nárok osobě, která byla ke dni smrti rodičem nezaopatřeného dítěte. Dávka se tedy vyplácí jednorázově a její výše činí 5 000 Kč. (Česko, 1995, § 47-§ 48)

V celé kapitole jsme se zabývali rozbořem popisovaných skutečností z teoretického hlediska. V následující části práce, a to v části praktické, budeme uváděné znalosti aplikovat prostřednictvím výzkumu na konkrétní, záměrně vybrané respondenty, abychom zjistili jejich využití v běžném životě.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 PŘÍPRAVA VÝZKUMU

V praktické části budeme usilovat o zachycení subjektivního názoru osob pečujících o člena s mentálním postižením v domácím prostředí. Půjde především o názory těchto osob na změnu životního stylu, který nastal v rodinách právě v důsledku života po boku jedince s mentální retardací. Celý výzkum byl orientován na respondentky, se kterými jsme osobně pracovali v rámci naší profese sociální pracovnice. Motivací k provedení daného výzkumu bylo nahlédnout blíže do problematiky rodin pečujících o jedince s mentální retardací, a to s přibývajícím věkem jedinců, když sociální práce s uvedenými rodinami byla již před několika lety z naší strany ukončena.

Na úvod jsme si vytýčili hlavní cíl výzkumu a výzkumný problém a tomu jsme přizpůsobili konkrétní dílčí výzkumné cíle s dílčími otázkami výzkumu. Dále se v této kapitole věnujeme popisu výzkumu a výzkumné metody, která byla použita. Následuje popis výběru výzkumného vzorku, průběhu sběru dat, a jakým způsobem byla data zpracována.

4.1 Cíl výzkumu, výzkumný problém

Hlavním cílem výzkumu bylo zjistit, jakým způsobem ovlivnil člen s mentálním postižením život rodiny. V návaznosti na hlavní výzkumný cíl byl stanoven výzkumný problém, který souvisí s hlavní výzkumnou otázkou, a to: Jakým způsobem ovlivnil člen s mentálním postižením život rodiny?

4.1.1 Dílčí výzkumné cíle

1. Zjistit, jaké zkušenosti má rodina s postoji blízkého okolí ke členu rodiny s mentálním postižením.
2. Zjistit, v jakých oblastech nejvíce ovlivnil člen s mentálním postižením život rodiny.
3. Zjistit, jak rodina využívá možnosti poskytování sociálních služeb pro člena s mentálním postižením.
4. Zjistit, jak rodina vidí úroveň vzdělávání osoby s mentálním postižením.
5. Zjistit, jak je rodina spokojena s finančním zajištěním a podporou ze strany státu.

6. Zjistit, jak rodina uvažuje o zajištění péče o člena s mentálním postižením do budoucna.

4.1.2 Dílčí výzkumné otázky

Vzhledem ke stanoveným cílům byly vytvořeny následující dílčí výzkumné otázky:

DVO1: Jaké jsou zkušenosti rodiny s postoji blízkého okolí ke členu rodiny s mentálním postižením?

DVO2: V jakých oblastech ovlivnil člen s mentálním postižením život rodiny nejvíce?

DVO3: Jak rodina využívá možnosti poskytování sociálních služeb?

DVO4: Jak rodina vidí úroveň vzdělávání osoby s mentálním postižením?

DVO5: Jak je rodina spokojena s finančním zajištěním a podporou ze strany státu?

DVO6: Jak rodina uvažuje o zajištění péče o člena s mentálním postižením do budoucna?

4.2 Druh výzkumu a výzkumná metoda

Pro bakalářskou práci byl zvolen kvalitativní výzkum. Usuzujeme, že pro zvolené téma je tento typ výzkumu výstižnější než výzkum kvantitativní. S ohledem na citlivější stránku uvedeného tématu není v praxi možné zajistit pro výzkum větší počet respondentů, tudíž byla vybrána varianta výzkumu, k němuž postačí méně dotazovaných. O počet respondentů u kvalitativního výzkumu vůbec nejde. Jeho výhodou je, že k dosažení výsledku výzkumu je možno dospět i na základě výpovědi jediného respondenta.

„Cílem kvalitativního výzkumu je vytváření nových hypotéz, nového porozumění, vytváření teorie“ (Disman, 2002, s. 286).

Kvalitativní výzkum probíhá zpravidla v přirozených podmínkách sociálního prostředí. Podle okolností se může plán výzkumu proměňovat (Hendl, 2005, s. 63).

Charakteristickými znaky kvalitativního výzkumu jsou subjektivita výzkumníka a jeho dialogičnost. Uvedená subjektivita znamená přínos pro pochopení skutečnosti a tím vede u vědecké práce k získání pozice náročného myšlenkového postupu. Dialogičnost představuje výzkumníkovu schopnost vnořit se do života zkoumaných subjektů, což vede k pochopení studovaných jevů. Důležitým hlediskem při kvalitativním výzkumu je postup,

který je tvořen výběrem tématu, analýzou a interpretací dat a vytvořením závěru. (Švaříček, Šedřová et al., 2007, s. 21, 26)

Metoda, pro kterou jsme se v rámci našeho výzkumu rozhodli, je rozhovor (interview).

Jako každá z metod výzkumu, rovněž i rozhovor s sebou nese jistý počet výhod i nevýhod. Výhody spočívají především v přímém kontaktu mezi výzkumníkem a zkoumanou osobou, v pružnosti kladení otázek, v možnosti získání důvěrných informací, v možnosti sledování verbálních i neverbálních reakcí respondenta. Naproti tomu nevýhodou rozhovoru je jeho časová náročnost, menší počet respondentů, obtížnější zaznamenávání odpovědí. (Skutil et al., 2011, s. 89)

„Interview může být strukturované, polostrukturované nebo nestrukturované“ (Skutil et al., 2011, s. 90).

Použili jsme konkrétně metodu polostrukturovaného rozhovoru, který se řadí k nejpoužívanějším variantám v případě interview. Spočívá v tom, že tazatel se drží předem připravených otázek, tyto je však možné v průběhu rozhovoru doplňovat o další dílčí dotazy, obměňovat je v důsledku okolností, pocitů a podnětů ze strany respondenta. (Skutil et al., 2011, s. 91)

Volba vhodných otázek a jejich správné formulování jsou klíčovým bodem pro zdárné vedení rozhovoru. Na základě promyšlenosti dotazů korespondujících s vytýčeným cílem výzkumu můžeme dosáhnout přijatelných odpovědí od respondentů a dalším zpracováním získaných dat dospět k dosažení úspěšného závěru výzkumu. (Švaříček, Šedřová et al., 2007, s. 82)

4.3 Výzkumný vzorek a způsob jeho výběru

Výzkumný vzorek byl zvolen prostřednictvím záměrného výběru. Jednalo se o rodiny pečující o jedince s mentálním postižením, se kterými byly získány zkušenosti během šestileté pracovní praxe v sociální oblasti, konkrétně na úseku péče o občany se zdravotním postižením. Byly osloveny čtyři rodiny žijící ve Zlínském kraji, v uherskobrodském regionu. S ohledem na skutečnost, že péči v rodině zajišťují matky osob s postižením, byla možnost uskutečnění rozhovorů směřována konkrétně na jejich osoby.

4.4 Průběh sběru dat

V prvotní fázi byly osoby pečující o člena rodiny s mentálním postižením kontaktovány, zda budou ochotny přistoupit na možnost provedení rozhovorů, přičemž byly seznámeny s důvodem jejich uskutečnění, tedy že se jedná o rozhovory, které budou podkladem pro zpracování bakalářské práce na téma „Situace a podpora rodiny se členem s mentálním postižením“. Všechny oslovené respondentky souhlasily. Zároveň byl s nimi dohodnut termín provedení rozhovorů, který byl stanoven na konec února 2013. Všechny rovněž projevíly souhlas s tím, aby rozhovory byly provedeny v jejich domácnosti, kde se cítí přirozeně a neshledávali nutnost vyhledávat jiné prostředí k vedení rozhovorů, a to i s ohledem na skutečnost, že osoby, o které pečují, jsou stále v jejich přítomnosti a je pro ně problémem vyhledávat jiné prostředí k rozhovoru.

Předem byly ženy ujištěny, že v rámci výzkumu nebudou uváděna žádná osobní data, rozhovory budou anonymní, označení respondentů bude obecné a jejich odpovědi nebudou nijak zneužity. Žádná z respondentek rovněž nic nenamítala na to, že interview budou hlasově nahrávána za pomoci přehrávače MP4. Před provedením rozhovorů samotných podepsaly souhlas s provedením rozhovoru, jehož obsah je součástí bakalářské práce (viz příloha P II).

Dle Gavory (2000, s. 112) je velmi důležitá vstupní fáze interview, která má být zaměřena na motivování respondenta, má odstranit jeho obavy a navodit osobní vztah mezi osobou výzkumníka a osobou respondenta. Proto je vhodné počátek rozhovoru věnovat debatě o všeobecných věcech a posléze začít rozhovor samotný.

Uvedeného postup jsme dodržovali u všech respondentek, tedy byly zpočátku rozhovoru probírány všeobecné záležitosti, neboť i přes práci se všemi uvedenými ženami v minulých letech, došlo s odstupem času ke změnám v jejich životě. Tímto způsobem byla navozena přirozená a klidná atmosféra k provedení všech rozhovorů.

4.5 Způsob zpracování dat

Na základě nahrávek na přenosný přehrávač byly rozhovory v rámci transkripce přepsány. Doslovné přepisy tvoří součást práce (viz přílohy P III-P VI), přičemž rozhovorům samotným předchází úvodní slova, v nichž došlo k představení naší osoby a vysvětlení účelu provedení rozhovorů (viz příloha P I).

„Transkripce se nazývá proces převodu mluveného projevu z interview nebo ze skupinové diskuse do písemné podoby. Jedná se o časově velmi náročnou proceduru. Pro podrobné vyhodnocení je však transkripce podmínkou. Je možné pak zdůrazňovat důležitá místa podtrháváním, opatřovat určitá místa komentářem na kraji stránky nebo vytvářet seznamy a srovnávat jednotlivá místa textu.“ (Hendl, 2005, s. 208)

Na základě získaných údajů jsme přistoupili k dalšímu procesu, kterým je krátký popis rodinné situace v jednotlivých případech. Následujícím krokem zpracování dat bylo kódování a vytváření kategorií. „Proces kódování začíná označováním jednotlivých datových segmentů symbolem, kódem, který se určitým způsobem vztahuje k výzkumnému cíli. Následně jednotlivé koncepty řadíme do tříd souvisejících jevů (říkáme, že je kategorizujeme) a v podobě proměnných je uspořádáváme do základů nově vznikajícího příběhu nebo teorie.“ (Skutil et al., 2011, s. 218)

5 VYHODNOCENÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU

V této kapitole se budeme věnovat samotnému vyhodnocení informací získaných prostřednictvím provedených polostrukturovaných rozhovorů. Pro lepší přehlednost jsme na základě úvodních otázek určených k rozhovorům (viz příloha P I) a odpovědí na ně vytvořili krátké popisy rodinné situace jednotlivých respondentek a ve stručnosti také charakteristiku postižení jedinců žijících v rodině. Posléze jsme vytvořili kategorie, které se vztahují k jednotlivým dílčím výzkumným otázkám. Kategorii byly přiřazeny kódy, prostřednictvím kterých došlo k vyhodnocení odpovědí respondentek.

5.1 Popis rodinné situace zkoumaného vzorku

Všechny údaje o rodinách a respondentkách byly a jsou anonymní, proto jsme se rozhodli prezentovat výsledky výzkumu pod změněnými jmény respondentek. Pojmenovali jsme je náhodně vybranými jmény paní Eva, paní Jana, paní Hana a paní Pavla.

Paní Eva má 36 let, má středoškolské vzdělání, její profese je účetní. Ve společné domácnosti žije se svým manželem a dvěma syny. Staršímu synovi je 10 let, mladší syn bude mít 1 rok. Starší syn trpí mentálním postižením, mladší syn je dítě bez postižení. Matka se své profesi nevěnuje, neboť od narození staršího syna je v domácnosti z důvodu poskytování péče o jeho osobu. Chlapec od narození trpí dětskou mozkovou obrnou, epilepsií, má šedý zákal. Jedná se o psychomotorickou retardaci. Přesně diagnostikováno bylo jeho postižení ze strany lékařů až v jednom roce věku dítěte. Postižení se projevuje špatnou artikulací, špatnou sebeobsluhou, pohybuje se prostřednictvím chodítka, neboť neudrží stabilitu. V důsledku postižení zraku nosí silné brýle. Otec rodiny pracuje v zahraničí, dojíždí domů na víkendy, tehdy matce vypomáhá s péčí o syna. Přes týden tuto zajišťuje matka sama, případně za pomoci členů širší rodiny. Rodina žije v rodinném domě, který byl zbudován za trvání manželství.

Paní Jana má 38 let, je vyučená švadlena. Ve společné domácnosti žije se svým synem, jemuž je 16 let, a se svou matkou, která je starobní důchodkyní. Respondentka je tedy samostatnou ženou. V minulosti se matka svému zaměstnání věnovala, avšak od narození syna již svoji profesi nevykonávala. Chlapec se narodil s Downovým syndromem. V rámci jeho postižení se věnuje celodenně péči o syna s mentální retardací. Diagnóza dítěte byla matce sdělena v porodnici ihned po jeho narození. Otec dítěte s rodinou nikdy společně nežil, manželství mezi matkou a otcem nebylo uzavřeno. S péčí o syna matce pomáhá. Jeho za-

městnání však vyžaduje cestování. Pokud mu to možnosti dovolí, bere si syna k sobě a vypomáhá i po ekonomické stránce. S péčí matce vypomáhá rovněž babička chlapce žijící s rodinou v domácnosti. Rodina obývá byt v panelovém domě.

Paní Haně je 40 let, je vyučená ve strojním oboru. V domácnosti žije se svým synem, kterému jsou 3 roky, dále se svými dvěma dospělými dětmi, a to dcerou a synem. Je samoživitelkou. Dospělý syn již pracuje, dcera je v současné době bez zaměstnání. Tříletý syn trpí mentálním postižením, které bylo odbornými lékaři matce potvrzeno v 6 měsících věku dítěte. Jeho přesná diagnóza však nebyla stanovena. Chlapec se po mentální stránce a následně ani po stránce fyzické nevyvíjí přiměřeně svému věku. Není schopen v důsledku postižení udržet rovnováhu, nevydrží v poloze v sedu, není schopen chůze, neprojevuje se nijak hlasově, reaguje pouze mimikou, slabým pohybem úst, úsměvem nebo pláčem. V minulosti matka vykonávala svou profesi, od narození syna se věnuje pouze péči o něj. Ostatní dvě děti jí vypomáhají. Otec dítěte původně žil s rodinou, avšak po narození syna s mentální retardací tuto opustil, s dítětem a rodinou neudrží žádný kontakt. Otcí byla stanovena vyživovací povinnost k dítěti, tuto však matka po jeho osobě musela vymáhat, neboť nebyl ochoten platit dobrovolně. Rodina žije v bytě panelového domu.

Paní Pavla má 53 let, dosahuje středoškolského odborného vzdělání, pracovala jako zootechnička. V rodině žije matka společně se synem s mentálním postižením, kterému je 20 let. V důsledku jeho závažného postižení již od jeho narození nepracovala, zajišťuje celodenní péči o jeho osobu. Chlapec se narodil jako zdravé dítě. V důsledku virózy prodělané v desátém měsíci věku dítěte došlo u chlapce k propuknutí mentálního postižení, které bylo vyvoláno v důsledku pravidelně se opakujících silných epileptických záchvatů, které trvají dodnes. Je schopen pohybu, avšak jeho duševní vývoj se zastavil na úrovni malého dítěte. Chlapec pouze vydává zvuky, neartikuluje, jeho zájmy se upínají na sledování kreslených pohádek, je nevzdělavatelný. S ohledem na dosažení plnoletosti syna mu byl vyřízen invalidní důchod, na základě soudního rozhodnutí byl zbaven způsobilosti k právním úkonům a matka byla ustanovena jeho opatrovníkem. Manželství rodičů bylo rozvedeno, otec nežije s rodinou v domácnosti. Za synem dochází velmi sporadicky. Z rodiny pochází ještě další dva synové, kteří jsou již zaopatření, mají vlastní rodiny, oba však zůstali bydlet se svými rodinami ve stejné obci jako jejich matka a s péčí o jejich bratra jí vypomáhají. Matka společně se synem s postižením žije v rodinném domě.

Respondentka	Věk	Rodina úplná/neúplná	Věk člena s MP
Paní Eva	36 let	úplná	10 let
Paní Jana	38 let	neúplná	16 let
Paní Hana	40 let	neúplná	3 roky
Paní Pavla	53 let	neúplná	20 let

Tabulka 1- Demografické údaje rodiny

5.2 Vyhodnocení rozhovorů

V následující podkapitole se věnujeme vyhodnocení rozhovorů s jednotlivými respondentkami v rámci dílčích výzkumných otázek prostřednictvím vytvoření kategorií a s nimi souvisejícím kódováním.

Kategorie	Kódy
Postoj okolí	otec dítěte sourozenci příbuzní lidé širšího okolí vrstevníci
Ovlivnění života	obohacení života životní úskalí
Sociální služby	využití služeb hodnocení služeb
Vzdělávání	hodnocení vzdělávání
Finanční zajištění	příspěvky finanční podpora
Budoucnost člena s MP	péče rodiny ústavní péče

Tabulka 1 – Přehled kategorií a kódů

DVO1: Jaké jsou zkušenosti rodiny s postojem blízkého okolí ke členovi rodiny s mentálním postižením?

Dílčí výzkumné otázky odpovídá **kategorie: postoj okolí**. Uvedené kategorii jsou přiřazeny **kódy – otec dítěte, sourozenci, příbuzní, lidé širšího okolí, vrstevníci**.

Cílem otázky bylo zjistit, jak respondentky chápou postoj k jedinci s mentálním postižením, žijícím v jejich rodině, a to jak ze strany otce dítěte, sourozenců, ale také ze strany širšího okolí, především příbuzných, lidí v obci, vrstevníků jedince.

Z odpovědí poloviny dotazovaných vyšla najevo skutečnost, že situace v postoji otce vůči dítěti s mentální retardací v rodině je na dobré úrovni. Dítě paní Evy žije v úplné rodině, otec pracuje v zahraničí a pravidelně dojíždí domů, o dítě projevuje zájem, věnuje se mu, podporuje ho finančně. Paní Eva uvedla, že jeho vztah s otcem je standardní. Druhá respondentka, paní Jana, uvedla: „Jeho otec jezdí po světě. Když má volno, tak si kluka bere. Ano i finančně a vlastně, když měl František nějaké větší zdravotní komplikace, tak vlastně nás vozil třeba i po těch lékařech.“. Pro tyto respondentky je charakteristické, že přestože otcové dětí jsou zaměstnání mimo domov, jsou ochotni ve svém volném čase trávit tento čas s dítětem s mentálním postižením a rodinu podporují finančně. Druhá polovina respondentek uvedla, že jejich zkušenost s postojem ze strany otce dítěte s postižením je záporná, neboť v těchto případech otcové rodinu opustili. V případě paní Hany se otec s dítětem nestýká vůbec. Pavla sdělila: „Je to velice sporadické, málo, pár minut za čtrnáct dnů.“

Z hlediska postoje sourozenců ke členu s mentálním postižením jsme dospěli ke zjištění, že tři z respondentek hodnotí tento stav kladně, jedna se nemohla k otázce vyjádřit, neboť mimo dítě s mentálním postižením již nemá další děti. V případě paní Evy se do rodiny narodilo dítě bez postižení, a to až jako druhé dítě, k této okolnosti se vyjádřila: „Byla to taková vzpruha.“ Dle jejího vyjádření se sourozenci mají rádi a starší syn s postižením se díky svému mladšímu bratrovi „začal trochu víc rozvíjet“. Stejným způsobem chápe vztah mezi sourozenci i paní Hana a paní Pavla. Paní Hana uvedla: „Hrajou si s ním, aby on byl schopný to vlastně nějakým způsobem pochopit“. Paní Pavla sdělila: „Mám ještě dva starší syny, díky nim vlastně tady toto všecko zvládám. Synové bydlí tady blízko, takže prostě volám a jeden nebo druhý přiběhnou, čili zastupují otce v tomto případě.“ Všechny respondentky se shodly na názoru, že vztah mezi sourozenci je dobrý a i pro ně je velkou oporou a pomocí.

Respondentky byly rovněž dotazovány na vztah dalších příbuzných k dítěti s mentálním postižením. Všechny čtyři respondentky se shodly v kladném přístupu dalších členů širší rodiny k jejich dětem s postižením. Z vyjádření poloviny dotazovaných byl tento vstřícný postoj hodnocen především z pohledu vztahu mezi babičkami a dětmi s postižením. Paní

Eva uvedla: „O víkendu mi vypomáhá maminka, jo, moji nejbližší příslušníci, když nutně potřebuju.“ Syn paní Jany představuje pro rodinné příslušníky „mazlíčka rodiny“. Paní Hana sdělila, že oba prarodiče berou jejího syna „pořád jako malé mimino, pořád tak jako že zpívají mu a takové jako šišljají“. Paní Pavla uvedla: „Například vedle nás byli ještě rodiče otce, kteří mají už přes osmdesát let a přesto kdykoliv jsou ochotni jakkoliv, i když už v rámci svých sil pomoci“.

Z hlediska přístupu lidí ze širšího okolí k jedincům rodiny s postižením vyšlo najevo, že tři z respondentek se zpočátku setkávali s nepochopením ze strany cizích osob, až na čtvrtou dotazovanou, která neměla s okolím nikdy žádný problém. Postupem času však došlo i u zmiňovaných třech dotazovaných ke změně v chování, okolí si k jejich dětem s mentálním postižením vybudovalo kladný postoj. Paní Eva se po narození syna s postižením setkávala s projevy lidí v tom ohledu, že „radši přejdou na druhý, na druhou stranu chodníku, že se jak kdyby stydí“, „měli strach se mu podívat do kočárku“. Postupem času se však i tento přístup změnil k lepšímu, ale stále dochází k podivování „s otevřenou pusou“, že syn není zcela v pořádku. Paní Jana k uvedené problematice poznamenala, že se v dřívější době setkávala s nepříjemnými, občas až slovními, narážkami na osobu jejího syna, avšak s jeho přibývajícím věkem si na něj okolí zvyklo a chování je dle jejího vyjádření „úplně perfekt“. Paní Hana popisovala počátky chování cizích lidí vůči synovi s postižením slovy: „Je tam zvědavost, řekla bych u někoho soucit, u někoho takové spíš nesmělé chování, že neví, jak se k němu chovat.“ Dle těchto tří respondentek byl vývoj vztahu širšího okolí v první fázi nejistý, nepříjemný s občasnými slovními narážkami. Ovšem s postupem času se tento postoj okolí začal měnit a dá se říci, že si širší okolí zvyklo na skutečnost, že v blízkosti žije osoba s mentálním postižením. Pouze jedna respondentka, a to paní Pavla, uvedla, že postoj okolních lidí byl od počátku dobrý, uvedla v krátkosti: „S tímto nemáme žádný problém.“

Respondentkám byla kladena otázka postoje vrstevníků vůči jejich dětem s postižením. Z vyjádření dvou dotazovaných vyšla najevo skutečnost, že tento postoj zhodnocují negativně. Dvě z respondentek se k tématu nevyjadřovaly, jedna (paní Hana), s ohledem na nízký věk svého dítěte, který se s vrstevníky nestýká, druhá (paní Pavla) s ohledem na vážný stupeň synova postižení, kdy tento není schopen s vrstevníky komunikovat. Paní Eva hodnotila situaci jako nepochopení jejího syna ze strany jeho vrstevníků v důsledku jeho postižení, cítí v jejich chování odstup. Paní Jana sdělila, že chlapec je v kontaktu pou-

ze se spolužáky ve škole, kamarády mezi svými vrstevníky nemá, doslovně uvedla: „ Ne, enom s dětmi ze školy.“

DVO2: V jakých oblastech ovlivnil člen s mentálním postižením život rodiny nejvíce?

Dílčí výzkumné otázce odpovídá **kategorie: ovlivnění života**. Uvedené kategorii jsou přiřazeny **kódy – obohacení života, životní úskalí**.

Následující výzkumnou otázkou jsme směřovali ke zjištění, v jakých oblastech rodina zaznamenala změnu ve způsobu života po příchodu člena s mentální retardací do rodinného prostředí, zda tato situace přinesla rodině jak obohacení životních zkušeností, tak také úskalí a problémy.

Z odpovědí respondentek k uvedené problematice jsme dospěli ke zjištění, že tři z dotazovaných našly ve společném soužití se členem s postižením obohacující zkušenosti, jedna z respondentek se v tomto ohledu nevyjádřila. Paní Eva shledává pozitivum především v dosažení větší vnímavosti, síle a odolnosti, což zkonstatovala slovy: „Co nás nezabije, to nás posílí.“ Syn pro ni znamená součást jejího každodenního života a nedovede si představit život bez něj. Uvědomuje si silnou citovou vazbu vůči jeho osobě. Podle vyjádření paní Hany spočívá obohacení života především v nabytí značné trpělivosti a v pocitu, že ji skutečně někdo potřebuje, a také vztahy jsou opravdovější. Paní Pavla považuje život se synem s postižením za šťastný, naučila se pokoře a přizpůsobení se potřebám, které jeho mentální porucha vyžaduje.

V problematice životních úskalí, vyplývajících ze společného života s jedincem s mentálním postižením, se všechny čtyři respondentky shodly v závěru, že se potýkají s problémy a strastmi. Paní Eva považuje život po boku syna s postižením za „obrovské psychické vypětí“, neboť musí být stále ve střehu, sledovat a kontrolovat jej, co dělá. Tento stav označila jako „celodenní kolotoč vlastně kolem něho a snaha, aby se co nejvíc rozvíjel“. Nezbyvá jí čas na jakékoliv koníčky, záliby. Paní Jana nachází hlavní problém především v oblasti partnerských vztahů. Situaci konstatovala slovy: „Hledat nějakého partnera, který by si vás našel jako s takovýmto dítětem...ne.“ Paní Hana se potýká hlavně s pocitem izolovanosti od okolního dění, neboť nebyla v dřívější době na takový stav zvyklá v důsledku docházení do zaměstnání, kde se pohybovala v kolektivu lidí. Celou situaci popsala na příkladu návštěvy u přítelkyně, kdy musí neustále kontrolovat situaci, aby chla-

pec v přesný čas dostal kapky, jídlo. Nedostává se jí tolik volnosti, aby odešla, kam chce. Péče o syna vyžaduje její neustálou pozornost a přítomnost v jeho blízkosti. Pro paní Pavlu vychází obtížnost situace hlavně z nutnosti nepřetržité péče o syna, neboť „jeho péče vyžaduje čtyřicet hodin denně“. V případě, že je nucena vyřídit si své osobní záležitosti, musí vždy zajistit další osobu, která se o syna v době její nepřítomnosti postará.

DVO3: Jak rodina využívá možnosti poskytování sociálních služeb?

Dílčí výzkumné otázce odpovídá **kategorie: sociální služby**. Uvedené kategorii jsou přiřazeny **kódy – využití služeb, hodnocení služeb**.

S respondentkami byla rozebírána otázka poskytování sociálních služeb, a to v dosahu dostupném jejich bydlišti, tedy v uherskobrodském regionu. Účelem výzkumné otázky bylo zjistit, jaké povědomí o poskytování sociálních služeb pro členy s mentálním postižením mají, zda rodiny služeb využívají a jak hodnotí jejich kvalitu.

V uvedené problematice jsme dospěli k závěru, že tři z respondentek o existenci sociálních služeb poskytovaných v regionu vědí, dvě z nich služby využívají, jedna z respondentek se o uvedenou záležitost nikdy nezajímala. Eva uvedla: „Slyšela jsem o tom, že jsou tady denní stacionáře.“ Služeb však rodina nevyužívá, shledává problém především ve financování sociálních služeb ze strany uživatelů, považuje to za ekonomicky náročné. Paní Hana zná možnosti využití denního stacionáře pro osoby s mentální retardací v blízkosti svého bydliště, ale v důsledku útlého věku jejího syna „se nepídila po tom, jestli by bylo možné třeba aspoň přes ten den ho umístit“. Využívá však spolupráce se střediskem ranné péče. Paní Pavla využívá pro svého syna služeb denního stacionáře, kam jej jednou týdně sama dováží.

K hodnocení kvality poskytovaných sociálních služeb se respondentky paní Eva a Jana nevyjádřily, neboť tyto žádné sociálních služeb nevyužívají. Zbylé dvě respondentky ohodnotily služby kladně. Pro Paní Hanu znamená spolupráce se střediskem ranné péče pomoc především v možnosti zajištění odborného asistenta poskytujícího nutnou péči jejímu synovi v případě, že si ona sama potřebuje vyřídit své osobní záležitosti. Paní Pavla vyjádřila pozitivní hodnocení v tom ohledu, že „to je velká pomoc“ pro rodiče, kteří chodí do zaměstnání a mohou své děti s postižením do denního stacionáře na dobu nezbytně nutnou umístit.

DVO4: Jak rodina vidí úroveň vzdělávání osoby s mentálním postižením?

Dílčí výzkumné otázce odpovídá **kategorie: vzdělávání**. Uvedené kategorii je přiřazen **kód – hodnocení vzdělávání**.

Následující výzkumná otázka nás měla přivést ke zjištění, zda děti s postižením jednotlivých respondentek prochází či procházeli výukou na některé ze školských institucí určených pro osoby s mentálním postižením, jak respondentky hodnotí kvalitu vyučovacích metod a dosažené výsledky ve vzdělání u svých dětí.

Ve věci vzdělávání u osoby s mentálním postižením byla zkušenost u tří respondentek se zařazením dítěte do školského procesu. Stupněm vzdělání dětí respondentek s postižením byla vždy praktická škola, kvalitu výuky a dosažené výsledky u dětí hodnotily dotazované osoby kladně, v rámci výzkumu bylo zjištěno, že jedno z dětí, které bylo zařazeno do výzkumného vzorku, je nízkého věku, tudíž v současnosti nenavštěvuje žádnou školní instituci ani speciální mateřskou školu. Paní Eva sdělila, že chlapce každý den dováží do základní speciální školy v Uherském Brodě, kde úroveň vzdělání u syna ze svého pohledu ohodnotila slovy: „Myslím, že je dost dobrá úroveň.“ Vyjádřila se, že v důsledku přístupu vyučujících se syn hodně rozvinul po stránce psaní, čtení, počítání, samozřejmě že v rámci možností, které skýtá jeho mentální porucha. Uvedla, že „škola mu hodně, hodně pomohla k jeho vývoji nebo rozvoji“. Syn paní Jany navštěvuje speciální třídu pro děti s mentálním postižením při praktické škole v Bojkovicích, konkrétně se jedná o devátou třídu. Respondentka označila jako velké štěstí skutečnost, že chlapce vyučuje „báječná učitelka“, která je dle jejího vyjádření osobou „s tím srdíčkem pro tyto děti, takže vlastně jsou to pro ňu její miláčky“. Chlapec v důsledku milého přístupu vyučující dosáhl pokroků ve vzdělání, naučil se počítat a za velký úspěch považuje zvládnutí svého podpisu. Paní Pavla uvedla tu skutečnost, že školní vzdělání jejího syna, který je v současné době již dospělý, bylo ukončeno v loňském roce. Celkem absolvoval deset let povinné školní docházky, a to v rámci rehabilitační třídy zřízené při základní škole praktické. Výuku v této třídě zajišťovala jedna učitelka společně se dvěma asistentkami. Absolvování způsobu vzdělávání prostřednictvím této rehabilitační třídy hodnotí respondentka pozitivně i přes skutečnost, že pro syna bylo v důsledku vysokého stupně mentální retardace velmi obtížné se něčemu naučit.

DVO5: Jak je rodina spokojena s finančním zajištěním a podporou ze strany státu?

Dílčí výzkumné otázce odpovídá **kategorie: finanční zajištění**. Uvedené kategorie jsou přiřazeny **kódy – příspěvky, finanční podpora**

V rámci uvedené výzkumné otázky jsme se respondentek dotazovali, jaké druhy příspěvků spojených s určitou kompenzací mentálního postižení jejich dětí mají k dispozici a v případě, že jsou dávky poskytovány, jaký mají názor na to, zda se stát podílí na tomto zabezpečení dostatečnou měrou či naopak.

Ze získaných odpovědí bylo zjištěno, že všem respondentkám je poskytnuta určitá forma příspěvků, ať se jedná o dávky pravidelně se opakující nebo dávky jednorázové. Paní Eva pro svého syna využívá přiznání měsíčně se opakujícího příspěvku na mobilitu, jednorázového příspěvku na zakoupení motorového vozidla. S ohledem na skutečnost, že manžel respondentky pracuje v Rakousku, spadá rodina pod sociální systém tohoto státu a je jim poskytován příspěvek na péči z Rakouska. V minulosti však byl rodině poskytován příspěvek na péči v České republice. Rodina paní Jany využívá z dávkového systému poskytování příspěvku na péči ve výši 9 000 Kč, přídavek na dítě a rovněž je poskytován opakující se příspěvek na mobilitu. Paní Hana k dané problematice sdělila, že je rodině poskytován opakující se příspěvek na péči ve výši 6 000 Kč a v souvislosti s postižením dítěte rovněž zvýšení příspěvku na péči o 2 000 Kč. Dále využívají příspěvku na mobilitu a poskytnutí přídavku na dítě, „což je těch pět stovek“. S ohledem na to, že dítěti s postižením jsou tři roky, využívá respondentka možnosti poskytnutí rodičovského příspěvku. Na dotaz, zda je respondentka závislá pouze na těchto financích, uvedla, že ano, neboť dvě starší děti žijící ve společné domácnosti doposud nemají příjem. Starší syn po ukončení studia na vysoké škole je zaměstnán pouze krátkou dobu, v době vedení rozhovoru neměl žádný příjem, a starší dcera je nezaměstnaná, rovněž se hlásí ke studiu na vysoké škole. Paní Pavla s ohledem na skutečnost, že nemá žádný svůj příjem z důvodu celodenní péče o syna s postižením, využívá rovněž možnosti poskytnutí příspěvku na péči, uvedla: „Z toho platím ten stacionář.“ Dále je poskytován příspěvek na mobilitu „čtyři stovky za měsíc“, příspěvek na bydlení a v minulosti byl přiznán jednorázový příspěvek na zakoupení motorového vozidla, které je využíváno k pravidelné dopravě syna na lékařská vyšetření, do stacionáře a v minulosti ke každodenní dopravě syna do školy. Respondentka rovněž sdělila, že na základě charitní sbírky byla od této instituce poskytnuta rodině jednorázová finanční pomoc na invalidní vozík pro syna, který je nutnou kompenzační pomůckou, ne-

boť jak uvedla: „Došlo u něho k úrazu, takže zhoršila se navíc k mentálnímu postižení ještě chůze.“

Na dotaz, zda respondentky považují finanční zabezpečení ze strany státu za dostatečné pro rodiny se členem s mentálním postižením, všechny shodně uvedly, že v žádném ohledu výše poskytované podpory není adekvátní ekonomické náročnosti spojené s péčí o dítě s postižením za předpokladu, že si pečující osoby nemohou zajistit příjem vlastním přičiněním. Paní Eva měla možnost srovnat poskytování příspěvku na zajištění péče o dítě s postižením z hlediska jeho výše poskytované v České republice a v Rakousku. Vyjádřila se slovy: „Ten rozdíl je diametrální, je to obrovský rozdíl mezi dávkami pobírané v Rakousku a Česku a přijde mně to výsměch českým rodičům, kteří se starají o postižené dítě.“ Z jejího pohledu finanční zabezpečení těchto rodin nemůže v žádném případě pokrýt zvýšené náklady spojené s potřebami dětí s mentálním postižením. Finanční podporu ze strany státu s důrazem v hlase označila za nedostatečnou. Paní Jana k dané problematice sdělila: „Kdybych neměla tu maminku, kdybych byla sama s tím chlapcem, tak si myslím, že na tom moc dobře finančně nejsme.“ Z toho pramení skutečnost, že respondentka považuje finanční výpomoc ze strany osoby žijící ve společné domácnosti za klíčový prvek v udržení ekonomického standardu rodiny, bez níž by její zajištění společně se synem s postižením ze strany státu bylo zcela nedostačující. Paní Hana se k uvedené problematice vyjadřovala s rozhořčením v hlase, přičemž jednoznačně prohlásila: „Nepovažuji tuto formu za dostatečnou.“ Problém shledává především v tom, že jsou jinak finančně podporováni lidé, „kteří pečují o vlastní zdravotně postižené dítě a o dítě, které si vezmou do péče zdravotně postižené“. Vyjadřovala tak důrazně nepoměr ve výši částek sloužících k zajištění potřeb vlastního dítěte s postižením, kde „máte možnost jenom vlastně těch 8 000, pokud si cizí člověk vezme zdravotně postiženého, tak tam vlastně příspěvek činí 20 000“. Paní Pavla vyjádřila nedostatečnost finančního zajištění osob pečujících o jedince s mentálním postižením v prostředí rodiny v porovnání s vynakládáním mnohem větších prostředků spojených s péčí v celoročních ústavních zařízeních. Dle jejího sdělení může osoba blízká dosáhnout příspěvku na péči v nejvyšší možné částce 12 000 Kč. Uvedla: „Takže to si myslím, že je nesrovnatelné. Ale pokud nejsme nároční, tak z toho musíme vyžít.“

DVO 6: Jak rodina uvažuje o zajištění péče o člena s mentálním postižením do budoucna?

Dílčí výzkumné otázky odpovídá **kategorie: budoucnost člena s mentálním postižením**. Uvedené kategorie jsou přiřazeny **kódy – péče rodiny, ústavní péče**

V rámci uvedené výzkumné otázky jsme se respondentek dotazovali, jakou mají představu o budoucnosti svých dětí a jakým způsobem chtějí zajistit péči o ně do budoucna, jestliže již nebudou schopny zajistit péči.

Budoucnost dětí s mentálním postižením je pro rodinu velmi palčivou otázkou. Respondentky se k této otázce všeobecně vyjadřovaly dvěma způsoby. Jejich vyjádření vzhledem k budoucnosti dětí s postižením bylo orientováno buď na rodinu, nebo na ústavní péči. Všechny respondentky v rámci výzkumu se shodly v názoru, že v případě, že budou schopny zajistit péči o člena s postižením v domácím prostředí, udělají pro tuto alternativu péče vše. Paní Eva uvedla: „Pokud budeme moct s manželem a budeme zdraví, tak budeme se o syna starat. Samozřejmě, že se budeme snažit i staršího, mladšího sourozence, aby měl nějaký vztah, a aby mu pomáhal. I když bude mladší o deset let, tak že budeme se snažit, aby to v rámci rodiny jsme ho měli doma co nejdýl a věnovali se mu a pomáhali mu.“ Respondentka Jana, jako jediná, uznává péči pouze v rodině. Na otázku, zda by někdy řešila péči svého dítěte jinak než v rodinném prostředí, odpovídá s jistotou v hlase: „Nikdy v životě. Naštěstí vím, že mám báječnou sestru, věřím tomu, že ta to srdíčko má, ta by si ho taky nechala, zůstal by u ní.“ Paní Hana se vyjádřila ve smyslu, že se o svého syna bude sama starat do doby, do níž jí budou stačit na tuto péči síly, ovšem vůbec se nezmiňovala o možnosti péče o chlapce ze strany jiného člena rodiny. Paní Pavla se na otázku péče v rodině vyjadřovala stejným způsobem jako respondentka Hana, taktéž uváděla: „Pokud já se o něho budu moct starat, tak do žádného zařízení nepůjde. Nechtěla bych, aby ti starší synové a životy těchto rodin svazovali.“

K otázce řešení budoucnosti prostřednictvím ústavní péče uvedly tři respondentky, že by si dovedly představit umístění jejich dítěte do ústavního zařízení v případě, že se již nebudou moci o tyto děti postarat. Jedna z respondentek byla rezolutně proti ústavní péči. Paní Eva uvedla, že „asi potom by šel někde do domova důchodců, někde by musel jít, protože vlastně je o třicet let mladší než my, takže to ho určitě nepřežijem“. Paní Jana již dokonce navštívila ústavní zařízení pro osoby s mentálním postižením. Na základě této zkušenosti se k otázce umístění svého syna do ústavní péče staví negativně a na dotaz, proč

by vůbec nezvažovala tuto možnost, uvádí s rozhořčením v hlase: „Já jsem to tam viděla. To si nepřejte vědět.“ Paní Hana k uvedenému tématu sdělila: „Budeme bojovat dál a z tohoto důvodu bych ho nechtěla dávat do zařízení, protože i při sebelepší péči přece jenom jako je tam, na toho jednoho pečovatele těch dětí je víc a nemůže mu dát takovou péči. Otázka je teď, až bude jednou větší, dejme tomu kolem těch dvaceti let, jestli ho opravdu izolovat vlastně od podobně postižených lidí, kde by vlastně byl jako v tom svém světě nebo v tom světě, kterému on rozumí.“ V tomto případě se respondentka při dotazování zamýšlela nad tím, zda není i přes veškeré problémy v ústavní péči pro jejího syna tato varianta dobrým řešením. Při dalším dotazování uvedla, že sourozenci za jejím synem budou jezdit, ovšem nepředpokládá, že některý ze členů rodiny by se o jejího syna postaral: „Pokud se ten jeho stav nějak výrazně nezlepší nebo prostě bude to jako tak, asi se tomu nebudeme moct vyhnout, protože ono si to...jako ono si to člověk neuvědomuje, jako on je...on je malý, ale on bude jednou velký a teď oni budou mít svoje rodiny, to znamená svoje partnery, dejme tomu svoje děcka a tam jako péče o toho člověka je hodně, hodně náročná. Nechtěla bych tím narušit prostě život těch starších dvou.“ Stejným způsobem vnímá péči o syna i paní Pavla, která se k dané problematice vyjádřila slovy: „Nechtěla bych, aby si starší synové svoje rodiny, nějak...nebo život těch rodin svazovali tady s tímto postiženým, protože to není jednoduché v žádném případě, to je jejich život, to bych nikdy tak nechtěla, ale až jednou k tomu dojde prostě, tak to bude.“

5.3 Shrnutí

Z dílčích výzkumných otázek a zjištěných skutečností na základě provedených rozhovorů je možné vytvořit shrnutí pro jednotlivé výzkumné cíle.

Prvním dílčím výzkumným cílem bylo zjistit, jaké zkušenosti má rodina s postoji blízkého okolí ke členu rodiny s mentálním postižením. Uvedený cíl byl zaměřen na postoje otců vůči dětem s postižením, sourozenců, příbuzných, širšího okolí a vrstevníků. Z výzkumu vyplynulo, že polovina otců má vztah s dítětem s mentální retardací dobrý, tito fungují ve své podstatě jako v „běžných“ rodinách s dítětem bez postižení. Tráví s ním svůj volný čas, věnují se mu a podporují jej finančně. U druhé poloviny výzkumného vzorku otcové neunesli skutečnost, že je v rodině dítě s mentálním postižením a rodinu opustili. Jejich vztah s dítětem je špatný, téměř se o něj nezajímají a jejich podpora je pouze finanční. Vztah sourozenců ke členu s mentálním postižením ukázal ve výzkumu sku-

tečnost, že v rodinách, kde se nachází sourozenec jedince s postižením, jsou vztahy mezi oběma stranami na velmi dobré úrovni. Postoje prarodičů k dítěti s mentální retardací fungují dle všech respondentek bez obtíží. Postoj širšího okolí k dítěti s mentálním postižením byl ze tří čtvrtin respondentek hodnocen tak, že zpočátku, než se okolí s dítětem více seznámilo, byl tento postoj nejistý, pro respondentky nepříjemný. S přibývajícím věkem dítěte a většího poznání ze strany okolí se postoj změnil v pozitivní slova smyslu. Podle jedné čtvrtiny respondentek byl postoj okolí k dítěti vždy dobrý. Opačný výsledek vyplynul z výzkumu z hlediska postoje vrstevníků k jedinci s mentálním postižením, na základě kterého se všechny respondentky shodly ve výsledku, že děti stejného věku odmítají navazovat vztah se členem rodiny s mentální retardací, u jedné z respondentek je tomu také z důvodu nízkého věku jejího syna.

Další dílčí výzkumný cíl nás měl přivést ke zjištění, v jakých oblastech nejvíce ovlivnil člen s mentálním postižením život rodiny. Byl zaměřen na to, v jakém ohledu nachází v životě se členem s mentálním postižením rodina obohacení, a v jakém ohledu úskalí. Z výzkumu vyšlo najevo, že tři čtvrtiny respondentek našly ve společném životě s dítětem s postižením obohacení, především v nabytí pocitu větší vnímavosti, síle a odolnosti, zvýšené trpělivosti a pokoře, v přizpůsobení se potřebám člena s mentální retardací. Životní úskalí shledávají všechny respondentky, a to v oblasti osobních vztahů s partnerem, ve velkém psychickém vypětí, v jisté izolovanosti od okolního světa a v nutnosti nepřetržité péče o člena s mentálním postižením, které neumožňuje větší volnost pro jejich osobu.

Prostřednictvím následujícího dílčího výzkumného cíle, jímž bylo zjistit, jak rodina využívá možnosti poskytování sociálních služeb pro člena s mentálním postižením, šlo především o získání informace, zda rodiny využívají sociálních služeb a v případě, že ano, jak by ohodnotily úroveň jejich poskytování. Ze zjištěných skutečností jsme dospěli k závěru, že tři ze čtyř respondentek mají povědomí o poskytování určité formy sociálních služeb pro osoby s mentálním postižením v jejich blízkém okolí, pouze dvě z nich sociální služby využívají. Jedná se o služby poskytované prostřednictvím střediska ranné péče a denního stacionáře. Obě respondentky využívající sociální služby hodnotí jejich kvalitu pozitivně, znamená to pro ně velkou výpomoc v případě nutnosti vyřídit se své osobní záležitosti.

V rámci dílčího výzkumného cíle, který spočíval ve zjištění, jak rodiny vidí úroveň vzdělávání osob s mentálním postižením a jak mohou tuto úroveň ohodnotit, jsme dospěli k závěru, že tři respondentky mají u svých dětí zkušenosti s návštěvou školských institucí zaměřených na mentální postižení a úroveň tohoto vzdělávání v případě jejich dětí s mentální retardací hodnotí kladně. Jedna respondentka se k danému tématu nevyjádřila, neboť z důvodu nízkého věku syna tento doposud žádnou podobnou instituci nenavštěvoval. Uvedené tři respondentky hodnotí pozitivně především přístup personálu k dětem s postižením, zvláště pak rozsah znalostí svých dětí, které jim dovoluje stupeň mentálního postižení dosáhnout.

Dalším dílčím výzkumným cílem jsme chtěli dosáhnout zjištění, jak je rodina spokojena s finančním zajištěním a podporou ze strany státu. Respondentky se vyjadřovaly k tomu, zda využívají určité podpory ze strany státu, a to prostřednictvím poskytování příspěvků, a jaké zaujímají stanovisko k dostatečnosti této podpory pro rodiny s osobami stíženými mentální retardací. Ze zjištěných skutečností vyšlo najevo, že všem respondentkám je poskytováno finanční zajištění ze strany státního sektoru, a to v podobě příspěvků opakovaných nebo jednorázových. Všechny respondentky se vyjádřily v tom směru, že tuto finanční podporu považují za zcela nedostačující, neadekvátní potřebám rodiny pečující o člena s mentální retardací. Dle jejich názoru vyžaduje péče o dítě s postižením zajištění mimořádných podmínek pro život, které jsou ekonomicky náročné a vzhledem k situaci, kdy si osoby pečující o dítě s mentálním postižením nemohou zajistit příjem vlastní prací nebo ušetřit na další zvýšené výdaje dítěte, chápou toto ohodnocení z pozice státu za podprůměrné.

Účelem posledního dílčího výzkumného cíle bylo zjistit, jak rodina uvažuje o zajištění péče o člena s mentálním postižením do budoucna. Výzkumem jsme dospěli k závěru, že všechny respondentky upřednostňují zabezpečení péče o jejich dítě s postižením v budoucnosti v prostředí rodiny, v níž vyrůstají. Pro tři respondentky však není od věci, že pokud si to situace v rodině vyžádá, bude nutné zajistit péči o tyto osoby prostřednictvím ústavního zařízení, neboť nechtějí komplikovat rodinný život dalším rodinným příslušníkům. Pouze jedna respondentka ústavní péči zcela odmítá, uvedla, že je pro ni východiskem blízká osoba v rodině, která by se o dítě postarala. Svého syna by nerada ponechávala v péči ústavu.

Hlavní výzkumný cíl práce spočíval ve zjištění, jakým způsobem ovlivnil člen s mentálním postižením život rodiny.

Na základě výsledků výzkumu lze konstatovat, že život rodiny se členem s mentálním postižením ovlivňuje do značné míry fungování rodiny. Z hlediska sociálně-ekonomické funkce rodiny dochází především k omezení osob pečujících o jedince s mentální retardací v zapojení se do procesu výkonu povolání. V rámci ochranné funkce rodiny dochází k přenesení odpovědnosti zajištění životních potřeb jedinců s postižením převážně na osoby pečující o ně, a to v důsledku nemožnosti uspokojování těchto potřeb ze strany samotných osob s postižením. Socializačně-výchovná funkce rodiny, spočívající v osvojování si základních návyků chování a v přípravě osob s mentální retardací na praktický život, znamená pro rodinu rovněž podstatnou zátěž, a to především v navazování vztahů s okolím, s vrstevníky, se získáváním dostatečného vzdělání. Z hlediska funkce rodiny rekreační, relaxační a zábavné jsou shledávány obtíže především v izolovanosti spojené s projevy mentálních poruch jedinců, vyžadujících převážně péči ve stereotypním domácím prostředí, a rovněž v nedostatečnosti finančních prostředků. Emocionální funkce rodiny se odráží ve značné míře citové vazby k jedinci s mentálním postižením, která pro zkoumaný vzorek znamená zajištění pocitu bezpečí a jistoty k vlastním dětem s postižením a snahu zajistit podmínky citového zázemí co nejdélejší úsek života.

5.4 Doporučení pro praxi

Celý výzkum byl proveden kvalitativně, neboť téma práce neumožňuje přistupovat k dané problematice kvantitativně s ohledem na její specifickou, kterou snáší určitě každá rodina individuálním způsobem a mnohdy se odmítá k celé situaci vyjadřovat. Na základě poznatků získaných z našeho výzkumu bychom rádi doporučili rodičům, kterým se narodí dítě s mentální retardací, aby se neprodleně obraceli na odborníky z oboru zdravotnictví, psychologie, na příslušné správní instituce, které v rámci svých znalostí rodině poskytnou potřebné informace o jejich možnostech v řešení jejich nestandardních problémů.

Ze strany profesionálních pracovníků by měl být přístup k osobám pečujícím o jedince s mentální retardací velmi ohleduplný a citlivý, jde v každém případě o stav v životě člověka, který je pro něj velmi psychicky zatěžující. Ze zákonodárského hlediska by bylo zapotřebí urychlit správní řízení při rozhodování v záležitostech zabezpečujících ekonomickou stránku rodin se členy s mentálním postižením.

ZÁVĚR

V bakalářské práci, zaměřené na téma situace a podpora rodiny se členem s mentálním postižením, jsme se snažili hlouběji proniknout do problematiky každodenního života rodiny po boku jedince s mentální retardací. Situace takových rodin v naší společnosti dle našeho názoru není snadná, mnohdy se dá přirovnat k situaci krizové. Každý z rodičů si určitě dovede představit, jakým způsobem má vychovávat dítě bez postižení, ovšem pro rodiče dítěte s mentální retardací je výchova tohoto dítěte záležitostí značně obtížnou, a to především s ohledem na skutečnost, že o dítě s postižením je nutno se postarat po celý život. Je totiž velmi malý předpoklad, že osoby s mentální retardací budou schopny se zcela osamostatnit a zabezpečit si životní potřeby. Především jedinci s vyšším stupněm mentálního postižení nejsou schopni navázat partnerské vztahy a zcela se integrovat do společnosti.

Jak v teoretické, tak praktické části jsme se opírali o odbornou literaturu různých autorů. Usilovali jsme především o vysvětlení nejdůležitějších pojmů a dalších hledisek k dané problematice. V teoretické části jsme se věnovali také možnostem zajištění výchovy, vzdělávání, poskytování sociálních služeb a finančního zajištění rodin s osobami s mentální retardací. Tyto aspekty byly jádrem kvalitativního výzkumu, jemuž jsme se věnovali v části praktické.

Cílem bakalářské práce bylo získání ucelené povědomosti o tom, jak je ovlivněn způsob života rodiny se členem s mentálním postižením, a to především s ohledem na specifikované funkce rodiny. Motivací ke zjištění uvedených skutečností byla okolnost, že v minulosti jsme v rámci svého zaměstnání na pozici sociální pracovníce měli možnost osobně se setkávat s rodinami pečujícími o členy s mentálním postižením v domácím prostředí a tato tematika byla vždy předmětem našeho zvýšeného zájmu.

Péče o dítě s mentálním postižením v domácím prostředí představuje velmi náročnou úlohu v životě rodiny. Pokud se v rodině objeví taková osoba, pro některé rodiny ztrácí život svůj smysl a všechny výchovné a hodnotové priority selhávají. Jiným rodinám naopak tato skutečnost život obohatí a jsou schopny překonat se ve svých možnostech a schopnostech, jejich zkušenosti s výchovou jedince s postižením nabývají vysokých rozměrů. Velmi důležitým aspektem pro rodiny vychovávající osoby s postižením je dostupnost informací a poradenská pomoc, díky nimž mohou rodiče získat zkušenosti při výchově a zajištění životních potřeb jedince s mentálním postižením. Pro rodiny je podstatné dát

jim najevo, že na zvládnutí jejich náročné životní situace nejsou zcela samy. Bez podpory společnosti, finančního zajištění a akceptování možných výkyvů v chování jedinců s mentální retardací by pro rodiče dětí s postižením byla jejich role jen velmi těžce zvladatelná.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] ČERNÁ, Marie a kol., 2008. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Karolinum. 222 s. ISBN 978-80-246-1565-3.
- [2] DISMAN, Miroslav, 2002. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Vyd. 3. Praha: Karolinum. 374 s. ISBN 80-246-0139-7.
- [3] DOLEJŠÍ, Mojmír, 1983. *K otázkám psychologie mentální retardace*. Vyd. 3. Praha: Avicenum. 222 s. ISBN neuvedeno.
- [4] FRANIOK, Petr, 2008. *Vzdělávání osob s mentálním postižením*. Vyd. 3. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Pedagogická fakulta. 142 s. ISBN 978-80-7368-622-2.
- [5] GAVORA, Peter, 2000. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido. 207 s. ISBN 80-85931-79-6.
- [6] HENDL, Jan, 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál. 408 s. ISBN 80-7367-040-2.
- [6] KRAUS, Blahoslav, 2008. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál. 216 s. ISBN 978-80-7367-383-3.
- [7] MATOUŠEK, Oldřich, 2003. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Vyd. 3. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON). 167 s. ISBN 80-86429-19-9.
- [8] MATOUŠEK, Oldřich a kol., 2001. *Základy sociální práce*. Praha: Portál. 312 s. ISBN 80-7178-473-7.
- [9] MATOUŠEK, Oldřich a kol., 2003. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál. 384 s. ISBN 80-7178-548-2.
- [10] MATOUŠEK, Oldřich, Jana KOLÁČKOVÁ a Pavla KODYMOVÁ, 2005. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál. 352 s. ISBN 80-7367-002-X.
- [11] MOŽNÝ, Ivo, 2002. *Sociologie rodiny*. Vyd. 2. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON). 252 s. ISBN 80-86429-05-9.
- [12] PIPEKOVÁ, Jarmila a kol., 1998. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido. 234 s. ISBN 80-85931-65-6.

- [13] ŘEZÁČ, Jaroslav, 1998. *Sociologie rodiny*. Brno: Paido. 268 s. ISBN 80-85931-48-6.
- [14] SKUTIL, Martin a kol., 2011. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. Praha: Portál. 256 s. ISBN 978-80-7367-778-7.
- [15] SLOWÍK, Josef, 2007. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada. 160s. ISBN 978-80-247-1733-3.
- [16] ŠVARCOVÁ, Iva, 2003. *Mentální retardace*. Vyd. 2. Praha: Portál. 192 s. ISBN 80-7178-821-X.
- [17] ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ a kol., 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. 384 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
- [18] VÁGNEROVÁ, Marie, 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 3. Praha: Portál. 872 s. ISBN 80-7178-802-3.
- [19] VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTECH, 2001. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum. 230 s. ISBN 80-7184-929-4.
- [20] VÍTKOVÁ, Marie, 2004. *Integrativní školní (speciální) pedagogika: základy, teorie, praxe*. Vyd. 2. Brno: MSD. 248 s. ISBN 80-86633-22-5.

OSTATNÍ ZDROJE

- [21] ČESKO. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. In: *Úplné znění: sociální zabezpečení*. 2012, s. 113-160. ISBN 978-80-7208-900-0.
- [22] ČESKO. Zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů. In: *Úplné znění: sociální zabezpečení*. 2012, s. 6-63. ISBN 978-80-7208-900-0.
- [23] ČESKO. Zákon č. 329/2011, o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů. In: *Úplné znění: sociální zabezpečení*. 2012, s. 83-105. ISBN 978-80-7208-900-0.

- [24] ČESKO. Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), ve znění pozdějších předpisů. In: *Úplné znění: školství*. 2013, s. 9-87. ISBN 978-80-7208-974-1.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

apod. a podobně

atd. a tak dále

např. například

tzv. tak zvaný

viz. rozkazovací způsob slova „vidět“

DVO dílčí výzkumná otázka

IQ inteligenční kvocient

MP mentální postižení

TP těžké zdravotní postižení

ZTP zvláště těžké zdravotní postižení

ZTP/P zvláště těžké zdravotní postižení s potřebou průvodce

WHO World Health Organisation (Světová zdravotnická organizace)

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 – Demografické údaje rodiny

Tabulka 2 – Přehled kategorií a kódů

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I Otázky k rozhovorům

Příloha P II Souhlas s provedením rozhovoru

Příloha P III Doslovná transkripce rozhovoru – paní Eva

Příloha P IV Doslovná transkripce rozhovoru – paní Jana

Příloha P V Doslovná transkripce rozhovoru – paní Hana

Příloha P VI Doslovná transkripce rozhovoru – paní Pavla

PŘÍLOHA P I: OTÁZKY K ROZHOVORŮM

Dobrý den,

jmenuji se Taťána Němčická a studuji 3. ročník oboru sociální pedagogika na Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně. Tématem mé bakalářské práce je „Situace a podpora rodiny se členem s mentálním postižením“. Ráda bych v rámci své práce získala více poznatků ze života osob pečujících o jedince s mentální retardací. S ohledem na skutečnost, že v minulosti jsem s Vámi pracovala osobně v rámci mé profese, zvolila jsem si Vás jako výzkumný vzorek. Těší mě Vaše vstřícnost a ochota k provedení rozhovorů na uvedené téma. Můžeme přistoupit k rozhovoru?

1. Jaký je váš věk?
2. Jaká je Vaše profese, vzdělání?
3. Které osoby tvoří Vaši společnou domácnost?
4. Jakou mentální poruchou trpí člen Vaší rodiny? Jaký je jeho věk?
5. Jak dlouho se staráte o člena s mentálním postižením?
6. Kdy jste se dozvěděli o tom, že Vaše dítě bude mít mentální poruchu? Byla Vám tato skutečnost oznámena před porodem nebo jste se o ní dozvěděli až po narození dítěte?
7. Jaká byla Vaše reakce na sdělení, že se jedná o dítě s mentálním postižením?
8. Jak jste vnímali postoj ostatních členů rodiny k Vašemu dítěti? Jak se dle Vašeho mínění projevoval postoj blízkého okolí (např. přátel, sousedů, širší rodiny)? Jak se tyto postoje změnily s přibývajícím věkem dítěte?
9. V čem se změnil Váš život po narození dítěte s mentální retardací? V jaké oblasti spatřujete obohacení života v důsledku péče o člena s postižením a naopak, v jaké největší úskalí?
10. Jakým způsobem řešíte péči o člena s mentálním postižením? Využíváte konkrétních soc. služeb (např. osobní asistence, stacionářů atd.)? Nakolik jsou pro Vás možnosti poskytování soc. služeb ve Zlínském kraji, konkrétně v regionu Uherskobrodsko, dostupné?
11. Je Vašemu dítěti poskytováno vzdělání? Pokud ano, v jaké školní instituci? Jak vidíte úroveň vzdělání pro člena s mentální retardací ve Zlínském kraji, konkrétně v regionu Uherskobrodsko a jeho dostupnost?

12. Využíváte nějaké finanční podpory ze strany státu? Jestliže ano, jaké (např. přiznané příspěvky)? Chápete tuto podporu za dostatečnou?
13. Zvažovali jste někdy umístění dítěte do ústavního zařízení? V případě, že ano, uveďte prosím, jaké okolnosti Vás k tomu vedly? V případě, že ne, čím jste takovou úvahu zcela vyloučili?
14. Jakým způsobem hodláte do budoucna řešit péči o Vaše dítě, až nebudete schopni ji sami zajišťovat?

PŘÍLOHA P II: SOUHLAS S PROVEDENÍM ROZHOVORU

Dávám tímto souhlas s provedením rozhovoru mezi paní Tatjánou Němčickou, studentkou třetího ročníku oboru Sociální pedagogika na Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně, a mojí osobou.

Rozhovor bude poskytnut v rámci kvalitativního výzkumu pro účel vypracování bakalářské práce na téma „Situace a podpora rodiny se členem s mentálním postižením“ a bude se odehrávat v mém domácím prostředí.

Zároveň souhlasím s provedením zvukového záznamu našeho rozhovoru prostřednictvím přehrávače MP4, který bude využit pro účely výzkumu.

Datum:

Podpis:

PŘÍLOHA P III: DOSLOVNÁ TRANSKRIPCE ROZHOVORU – PANÍ EVA

Tazatel: Můžeme přistoupit přímo k rozhovoru. Já bych položila první dotaz a ten zní, jaký je váš věk?

Paní Eva: „36.“

Tazatel: Jaká je vaše profese, respektive vzdělání?

Paní Eva: „Účetní a středoškolské.“

Tazatel: Svojí profesi věnujete se nebo se jí nevěnujete už vůbec?

Paní Eva: „Od narození syna se nevěnuju.“

Tazatel: Ráda bych věděla, které osoby tvoří vaši společnou domácnost?

Paní Eva: „Manžel a dvě děti. Já, manžel a dvě děti.“

Tazatel: Které z dětí je mentálně postižené? Je to dítě starší nebo mladší?

Paní Eva: „Je to starší prvorozený syn.“

Tazatel: Mohla byste mně sdělit, jakou diagnózou chlapec trpí?

Paní Eva: „Dětská mozková obrna, epilepsie, šedý zákal a mentální, men...mentální retardace. Je to psychomotorická retardace, postižení.“

Tazatel: Děkuju. Žijete všichni ve společné domácnosti a manžel se věnuje své profesi? Mohla byste sdělit, kde pracuje?

Paní Eva: „Manžel pracuje v zahraničí.“

Tazatel: Jak dlouho se staráte o člena s mentálním postižením?

Paní Eva: „Od narození se starám.“

Tazatel: Takže chápu to dobře, že od narození se věnujete jenom péči o tohoto syna s tím, že jste nevykonávala pracovní činnost?

Paní Eva: „Přesně tak, od narození (smích) se věnuju postiženému synovi a už ne...nevykonávám svoji profesi.“

Tazatel: Kolik je dítěti s mentálním postižením let?

Paní Eva: „Momentálně deset let.... bylo mu deset let.“

Tazatel: A sourozenec má kolik let?

Paní Eva: „Sourozenec bude mít rok.“

Tazatel: Jedná se o dítě bez postižení?

Paní Eva: „Ano, druhé dítě je bez postižení.“

Tazatel: Kdy jste se vy, jako matka, dozvěděla o tom, že vaše dítě trpí nebo bude trpět mentální poruchou?

Paní Eva: „Po narození jsme se dozvěděli, že nebude v pořádku, že bude nějaká porucha, ale bylo to dia...diagnostikované až v jednom roce věku...dítěte.“

Tazatel: Kdo vám tady tuto skutečnost sdělil?

Paní Eva: „Většinou odborní lékaři. Neurolog, ortoped a i dětská doktorka.“

Tazatel: **Mohla byste mi sdělit, co pro vás sdělení této diagnózy znamenalo?**

Paní Eva: „Tak ze začátku člověk tomu nechtěl uvěřit, doufal, že se to...vytříbí, že to bude prostě v pořádku...že..že..že to postižení nebude tak velké. Dlouho jsme se s tím smiřovali.“

Tazatel: **A nakonec jste se tady s touto situací vyrovnala teda jak? Určitě vám to trvalo delší dobu...**

Paní Eva: „Trvalo to dýl, ale smiřili jsme se s tím, prostě jinak to, jinak by člověk nemůže jít dál, jinak to nemůže...s tím bojovat prostě...no nevím, jak to říct.“

Tazatel: **Jak jste vnímali postoj ostatních členů rodiny k vašemu dítěti...rozumí se tím bližší okolí, třeba babiček, další širší roš(přeřeknutí) rodiny a tak dále?**

Paní Eva: „Rodina doufala, že to postižení nebude tak velké, že bude...že bude v pořádku. No ale s přibývajícím věkem ho okolí bere takového jaké je a pomáhá mu.“

Tazatel: **Takže dochá...dochází k pomoci i ze strany ostatních lidí...a jak se třeba na tuto situaci dívalo vaše tady nejbližší okolí, co se týká sousedů, setkala jste se někdy s nějakým odstupem nebo spíš bych řekla s nějakou...že, že by byli k vám přívětivější?**

Paní Eva: „Přívětivější ne, spíš mně to přijde, že se ani nechcou ty lidi bavit, že neví, co říct, jo...že radši přejdou na druhý, na druhou stranu chodníku, protože mají strach se na něco zeptat, aby..aby třeba se toho člověka nedotkli, jo...nebo...nebo...nevím, jsou takoví...jak to říct no, jak z toho...jakože se...že se jak kdyby stydí prostě no. Ale je to lepší no, je to možná o něco lepší než, když...když...když se narodil, že měli strach se mu podívat do kočárku, aby něco neřekli a...aby, aby nebyl nějaký konflikt nebo něco.“

Tazatel: **Takže můžete říct, že s přibývajícím věkem chlapce se tady i tady tento postoj lidí změnil?**

Paní Eva: „Změnil...asi k lepšímu zlepšil, jo ale zase jak...jak vlastně roste a..a ta mentální porucha je na něm víc vidět, tak...tak zase se taky jako podivují...jo...že...nebo se dívají s otevřenou pusou, že to není úplně, že není úplně v pořádku no. Prostě to je člověk od člověka no...“

Tazatel: **A co vztah chlapce společně ke svým vrstevníkům, třeba tady k nějakým kamarádům z ulice, má tady nějaké kamarády?**

Paní Eva: „Už...už ne...už ne vlastně, protože on mentálně není...na..na..na úrovni svých vrstevníků, takže vlastně si s ním nemají co říct jo...on je prostě dítě, takže to...ve svých deseti letech je to dítě, takže vůbec ho nechápou vrstevníci.“

Tazatel: **Hm...takže vesměs tráví veškerý čas...**

Paní Eva: „...s dospělýma anebo ve škole prostě mezi svými mentálně postiženými dětmi.“

Tazatel: **Hm...**

Paní Eva: „I když přijdeme...můžu ještě? I když přijdeme na nějaký tady dětský karneval nebo nějaký kolektiv, tak ty děti neví, co mu říct, jestli se k němu přiblížit nebo prostě, co dělat jo...že...že...že je to takový prostě...“

Tazatel: **Takže cítíte...**

Paní Eva: „No, cítí takový ods...“

Tazatel: **Cítíte ze strany těch vrstevníků opravdu odstup?**

Paní Eva: „Odstup ano.“

Tazatel: **Hm...**

Paní Eva: „Protože se tak neseťkávají často s takovým postižením asi no že...“

Tazatel: **Mohla byste mi sdělit, v čem se převážně změnil váš život po narození chlapce s mentálním postižením?**

Paní Eva: „No úplně ve všem. Celodenní kolotoč vlastně kolem něho a snaha, aby se co nejvíc rozvíjel jo...že potom nemám vůbec čas na nic jiného...neříkám svoje koníčky, záliby, to vůbec (smích)...to člověk na to už nemá čas a jakože jenom kolem něho, aby prostě byl nejlepší, aby se aspoň trochu snažil něco...něco dělat.“

Tazatel: **Ve které oblasti života shledáváte...(tichý smích)...ve které oblasti života shledáváte jakési, bych řekla, obohacení a naopak, ve které oblasti života shledáváte úskalí? ...úskalí je to určitě větší, ale možná vás to v určitých ohledech obohatilo?**

Paní Eva: „Obohatilo, jo, že jsem taková víc vnímavější, všímám si určitých věcí a taky jsem silnější a odolnější, jo, že...co nás nezabije, to nás posílí, jo, jako tak to myslím...a naopak je to obrovské psychické vypětí...jo, že člověk musí být pořád ve střehu, kontrolovat, hlídat pořád, sledovat, co se děje, co dělá...“

Tazatel: **Jakým způsobem řešíte péči o člena s mentálním postižením? Využíváte třeba tady v rámci uherskobrodská konkrétních sociálních služeb? Rozumí se třeba osobní asistence nebo nějaké denní, týdenní stacionáře? Nebo tu péči zvládáte opravdu jenom sama za pomoci manžela, pokud přijede domů?**

Paní Eva: „Tu péči vykonávám já každodenně, takže je to víceméně jenom na mně. O víkendu manžel mi vypomáhá nebo maminka, jo, moji nejbližší příslušníci, když nutně potřebuju, ale jinak ta péče je vyloženě na mně. A nevyužíváme tady na uherskobrodsku vlastně žádný stacionář...chodí do školy...to asi potom se...“

Tazatel: **Jak se vám zdají ty možnosti toho využití těch soc..., když byste to mohla posoudit, jaké se vám zdají možnosti využití tady sociálních služeb, protože povědomí o tom určitě máte...bylo by možnost určitě něco takového využít. Jak chápete dostupnost a vůbec možnost dosahu?**

Paní Eva: „Eee...slyšela jsem o tom, že jsou tady denní stacionáře, že teďka je tady vlastně nějaký nový stacionář. Myslím si, že je to dobrá věc, ale vím, že to už zase všechno finančně, už je finančně prostě náročnější, jo, jakože si to každý z rodičů nemůže do...dovolit. Jo, že to je fakt vyloženě o penězích. Pokud to dítě chodí do školy, tak tam nemáte žádnou...ee...finanční náklady na ně vlastně, že...že když chodí do školy, tak neplatíte, a když chodí do stacionáře, tak už se musíte podílet finančně na tom.“

Tazatel: **Je vašemu dítěti poskytováno nějaké vzdělání? Vozíte ho do nějaké vzdělávací instituce?**

Paní Eva: „Každý den ho vozím do základní speciální školy do Uherského Brodu.“

Tazatel: **A jak se vám zdá úroveň poskytování tohoto vzdělání v této instituci?**

Paní Eva: „Já si myslím, že úroveň je velmi dobrá.“

Tazatel: Udělal v rámci své, svého vzdělávání, vývoje chlapec po dobu, co navštěvuje tady tu školu, nějaký pokrok i co se týče třeba čtení, psaní?

Paní Eva: „Určitě, já si myslím, že tam se mu hodně věnují...rozvinul se, začal psát, číst, počítat v rámci svých možností, určitě...určitě ta škola mu hodně, hodně pomohla k jeho vývoji nebo rozvoji (smích) nebo jak to říct.“

Tazatel: Takže považujete tuto úroveň třeba toho vzdělávání v tomto regionu za...za dostatečnou?

Paní Eva: „Myslím si, že je dost dobrá úroveň.“

Tazatel: Využíváte nějaké finanční podpory ze strany státu?

Paní Eva: „No momentálně jenom příspěvek na mobilitu a příspěvek na nákup motorového vozidla. Jak už jsem se zmiňovala, manžel pracuje v zahraničí, takže my jsme nezaopatření příslušníci manžela, ten odvádí daně...ee...v Rakousku, takže vlastně spadáme pod Rakousko a pobíráme péči o osobu blízkou v Rakousku.“

Tazatel: Určitě jste ale v první řadě se snažila nějaký příspěvek na péči vyřizovat tady u nás v republice, a jakým způsobem se vám jevil finanční obnos, který byste měla třeba dostávat tady v České republice v postoji k Rakousku?

Paní Eva: „Eee...vlastně my jsme ze začátku pobírali, od narození nebo od těch, od tří let nebo jak to je, jsme pobírali péči o osobu blízkou v Česku a pak už myslím tři roky to pobíráme v Rakousku. Ten rozdíl je diametrální, je to obrovský rozdíl mezi dávkami pobírané v Rakousku a Česku a přijde mně to výsměch českým rodičům, kteří se starají o postižené dítě, jakože to je minimální částka, co tady dostávají a vůbec to ani nepokryje náklady na...na potřeby toho dítěte, co ty rodiče dostávají v České republice.“

Tazatel: Podle vašeho mínění teda předpokládám, že považujete za finanční ohodnocení rodičů, kteří pečují řádně o postižené děti, za nedostatečnou?

Paní Eva: „Nedostatečnou určitě. Pokud se chtějí...chtějí tomu dítěti věnovat a rozvíjet a opravdu potře...chtějí, aby...aby z toho dítěte něco bylo...vím, že takových rodičů...nejsou všichni rodiče takoví, ale jo, tak mně to přijde, že je to...že je to minimální nebo jak to říct...je to...nepokryjí ty potřeby tak...“

Tazatel: Teď bych možná položila trošičku takovou choulostivější otázku. Zvažovali jste někdy umístění dítěte do ústavní péče?

Paní Eva: „Ne nikdy.“

Tazatel: Nikdy jste toto nezvažovali?

Paní Eva: „Ne. Pokud budeme moct s manželem a budeme zdraví, tak budeme se o syna starat. Samozřejmě, že se budeme snažit i starší, mladšího sourozence, aby...aby měl nějaký vztah, aby mu pomáhal, i když bude mladší o 10 let, tak že budeme se snažit, aby to v rámci rodiny jsme ho měli doma co nejdýl a věnovali se mu a pomáhali mu.“

Tazatel: Vztah mezi sourozenci je hezký? Jak se vlastně chlapeček s mentálním postižením staví k mladšímu sourozenci, který je ještě teda maličký?

Paní Eva: „Maličký hmm...Já si myslím, že krásný, jo, že...že opět nás to obohatilo i...i staršího postiženého syna to vlastně...byla to taková vzpruha, jo...že...že i starší syn se...ee...začal trošku víc rozvíjet nebo...nebo jak...jak to říct, že se...že mu to určitě pomohlo a bude to dál se s ním, vlastně jak on poroste, tak se s ním dál bude vyvíjet, no, nebo mu bude předávat určité...radý nebo jak...(mlčení).“

Tazatel: No a konečná otázka teda, jakým způsobem hodláte třeba jednou do budoucna řešit, zabezpečit péči nebo, jestli už jste to i někdy zvažovali, co třeba bude s chlapcem, když byste se jednou nemohli o dítě starat, protože samozřejmě je předpoklad, že třeba bude jeho život delší než váš?

Paní Eva: „No to určitě...takže asi...asi potom by šel, potom někde do domova důchodců, jo, nebo uvidíme, co za tu dlouhou dobu bude, jestli budou nějaké domovy důchodců pro postižené nebo stacionáře nebo...určitě...určitě někde bude muset jít, jo, protože vlastně je...je o 30 let mladší než my, takže to ho určitě nepřezijem, si myslím takhle, takže určitě někde...někde půjde no. A pak nějaký domov...no to vlastně uvidíme.“

Tazatel: Chlapec pro vás znamená, jestli to dobře chápu a jestli byste mně mohla odpovědět ještě na tuhle otázku, znamená pro vás v životě (pomlka) jakési (pomlka) oživení, už byste si bez něho nedovedli představit život?

Paní Eva: „Určitě ne...to je prostě součást mého každodenního života, i když teď s tím mladším sourozencem je to takový koloběh strašný, ale asi to prostě takhle má být a prostě to patří ke mně, i když jsem z toho někdy na nervy, protože je to strašné psychické vypětí s tím, že on ještě má...ta mentální porucha má svoje výkyvy nálad, takže je to složité, ale nedovedu si to představit, že bych...že bych tady tento denní koloběh neměla prostě, že by to...že by to nebylo, prostě to tak má být. Ano je tam citová vazba (smích).

Tazatel: Děkuju mockrát za rozhovor.

PŘÍLOHA P IV: DOSLOVNÁ TRANSKRIPCE ROZHOVORU – PANÍ JANA

Tazatel: Můžeme přistoupit k rozhovoru?

Paní Jana: „Můžeme.“

Tazatel: Jaký je váš věk?

Paní Jana: „38 let.“

Tazatel: Jaká je vaše profese, případně vzdělání?

Paní Jana: „Vyučená švadlena.“

Tazatel: Věnujete se své profesi ještě v současné době?

Paní Jana: „Nee.“

Tazatel: A věnovala jste se někdy této profesi?

Paní Jana: „Ano.“

Tazatel: Které osoby tvoří vaši společnou domácnost?

Paní Jana: „Je to moje maminka, můj syn František a já.“

Tazatel: Syn František je dítě s mentálním postižením?

Paní Jana: „Ano.“

Tazatel: Jakou mentální poruchou syn trpí?

Paní Jana: „Narodil se s Downovým syndromem.“

Tazatel: Kolik má let?

Paní Jana: „16 let.“

Tazatel: Jak dlouho se staráte o dítě s mentálním postižením?

Paní Jana: „Těch 16 let.“ (smích)

Tazatel: A můžu se zeptat, celou dobu od jeho narození jste pouze v domácnosti a pečujete o svého syna nebo jste se věnovala i nějakému zaměstnání nebo věnujete?

Paní Jana: „Nenene..celou dobu jsem se svým synem.“

Tazatel: S otcem dítěte nežijete ve společné domácnosti?

Paní Jana: „Ne.“

Tazatel: Stýká se otec se svým dítětem?

Paní Jana: „Ano.“

Tazatel: Dá se říci, že vám s péčí o chlapce pomáhá?

Paní Jana: „Ano.“

Tazatel: Brává si syna nějak pravidelně nebo je to na základě dohody, kdy se dohodnete vy rodiče, kdy si chlapce k sobě veme?

Paní Jana: „Je to trochu složitější, protože jeho otec jezdí po světě, takže dost často doma nebývá, takže když má volno, tak si kluka bere, ano...tak to budeme brat.“

Tazatel: Kdy jste se dozvěděla o tom, že vaše dítě trpí mentální poruchou?

Paní Jana: „Po jeho narození.“

Tazatel: Oznámili vám to přímo v nemocnici?

Paní Jana: „Ano..ano.“

Tazatel: Když jste se o této skutečnosti dozvěděla, jaká byla vaše reakce?

Paní Jana: „Co to je?“ (smích)

Tazatel: To byla vaše reakce?

Paní Jana: „Ano.“ (smích)

Tazatel: A jaký byl potom další postup, když vám doktoři vysvětlili přesně, o co se jedná, jaký...jaký asi bude život s takovým dítětem? Začala jste se s tím srovnávat pomaličku kdy?

Paní Jana: „Mně paní doktorka na té jípce tenkrát v tom Brně vzala na..na pokoj a byl tam v inkubátoru druhý chlapeček a ukazovala mně...byl starší...takhle to dítě bude vypadat, ale to dítě vypadalo normálně...jo, enomže mělo Downův syndrom, maminka ho opustila. Já jsem věděla, že to svoje děcko já neopustím, protože já jsem čekala dvojčátka a my jsme o to jedno přišli. Ve třináctém týdnu jsme o ňho přišli, tak já jsem si ne...ani by mě nenapadlo vlastně toho Františka někde nechat. Já jsem si ho prostě dovezla dom.“

Tazatel: Jak jste vnímala postoj ostatních členů rodiny k dítěti s mentálním postižením, respektive vaší maminky?

Paní Jana: „Ti byli úžasní (hlasitý smích). To je mazlíček rodiny.“ (hlasitý smích)

Tazatel: A co širší okolí, rozumí se sousedi, protože bydlíte tady v panelovém domě, vaši přátelé?

Paní Jana: „Tak až ho poznali, jaký byl, vlastně on byl takový miláček svým způsobem, nikdy žádné nějaké tyto...tak úplně perfektní, ale ze začátku třeba někteří sousedi jako...nebylo to jednoduché.“

Tazatel: Jednoduché v jakém ohledu?

Paní Jana: „Eh...takové ty pohledy a takové ty nepříjemné...někdy i bohužel slovní...“

Tazatel: Takže jste se setkala i se slovními narážkami?

Paní Jana: „Ano..ano..ano...i ty tam bohužel...“

Tazatel: A jak se situace změnila s postupem věku toho dítěte v postoji tady těch okolních lidí?

Paní Jana: „Ti si na ňho zvykli vlastně, a jak říkám úplně...úplně perfekt. I prodavačky tady v obchodě...prostě pro ňho jsou to tety a on má všude tety, a kam s ním idete...víte jak jsme kolikrát přišli za vama, že on tam měl tetu a...“ (hlasitý smích)

Tazatel: Stýká se chlapec s nějakými vrstevníky tady v okolí, s nějakými kamarády, kteří by ho jakýmsi způsobem přijali?

Paní Jana: „Nee..nee...enom s dětmi ze školy.“

Tazatel: V čem se změnil hlavně váš život po narození dítěte s mentální retardací? Spatřujete v některé oblasti takové spíš obohacení života a některé takové...v některé zjišťujete větší úskalí, ve které vás to třeba omezuje?

Paní Jana: „Spíš to úskalí...bohužel...opravdu to úskalí.“

Tazatel: Můžete to víc specifikovat?

Paní Jana: „Za prvé...když vezmu v potaz nějaký partnerský život, tak to je na prvním místě...jako hledat nějakého partnera, který by si vás našel jako s takovýmto dítětem...ne, opravdu ne...tak tohle to je na prvním místě. Většinou spíš ta ženská zůstává s tím dítětem sama. Takže to je spíš to největší úskalí, opravdu.“

Tazatel: Jakým způsobem řešíte péči o dítě s mentálním postižením? Využíváte třeba nějakých konkrétních sociálních služeb, které jsou poskytovány tady v rámci regionu uherskobrodská? Rozumí se třeba nějakého osobního asistenta nebo, jestli někdy jste využila službu nějakého denního, týdenního stacionáře?

Paní Jana: „Ne, žádné, nic takového.“

Tazatel: Takže péči zabezpečujete úplně sama?

Paní Jana: „Ano..ano...a maminkou...ano.“

Tazatel: Ty sociální služby v rámci tady toho regionu zdají se vám nedostupné nebo spíše jako méně možností využít tyto služby nebo jste se rozhodla opravdu úplně vyloženě pro samostatnou péči? Nedostupné, rozumí se i třeba v rámci financí?

Paní Jana: „To možná taky, ale já jsem zatím v žádném tomhle tohletom zařízení ani nikdy nebyla.“

Tazatel: Je vašemu dítěti poskytováno vzdělání?

Paní Jana: „Ano, chodí do školy.“

Tazatel: A kam chodí do školy?

Paní Jana: „Tady do Bojkovic.“

Tazatel: Jedná se o?

Paní Jana: „Dole je vlastně praktická škola a tam mají jednu třídu udělanou pro...speciální třídu pro děti s mentálním postižením.“

Tazatel: On navštěvuje kolikátou třídu tady v rámci této instituce?

Paní Jana: „Už je to devátá...už je to devátá.“

Tazatel: Jak chápete úroveň toho vzdělání? Nakolik se těm dětem věnují? Sledujete nějaké pokroky v rámci toho vzdělání, že by chlapec se vyvíjel lépe?

Paní Jana: „Ano..ano.“

Tazatel: Jak se chová personál školní k dítěti?

Paní Jana: „Tak my jsme měli to štěstí, že je tam velice báječná učitelka...jo tadlencta opravdu s tím srdíčkem pro tyto děti, takže vlastně jsou to pro ňu její miláčky, že jo, takže...a za prvé jakýkoliv pokrok ty děcka udělaly, tak ona z toho měla takovou radost, jak kdyby spíš ona byla jejich máma než jako my ti rodiče...takže my dneska ideme a malý chodí a počítá do dvaceti a zkouší to takhle...takže, když sa vám podepíše jako Fana-das...to je jeho podpis, jo, tak z toho má obrovskou radost. (hlasitý smích) ...no tak v tomhle. Akorát s tím mluvením je to trošku složitější u něho, no...tam to nejde.“

Tazatel: Využíváte nějaké finanční podpory ze strany státu? Rozumí se v rámci nějakých příspěvků, jestli pobíráte příspěvek na péči?

Paní Jana: „Ten ano...ano rozhodně...ten příspěvek na péči ano.“

Tazatel: **Využila jste ještě i nějakých jiných příspěvků v rámci jeho postižení, co vlastně se nabízí ze systému sociálních dávek...přídavky a tak dále?**

Paní Jana: „Přídavky taky...ano...a vlastně, jestli mám zmínit, tak možná i vlastně (pomlka) peníze na automobil...ano.“

Tazatel: **Myslíte na zakoupení motorového vozidla?**

Paní Jana: „Ano..ano.“

Tazatel: **A příspěvek na mobilitu nevyužíváte?**

Paní Jana: „Ten..ten vlastně taky...ano...ten taky...ano.“

Tazatel: **Pro vás, jako pro matku samoživitelku, považujete toto finanční zajištění třeba i v rámci toho příspěvku na péči, který je vlastně vaším jediným zdrojem příjmu, považujete tady ten...to zajištění ze strany státu za dostatečné?**

Paní Jana: „V žádném případě...v žádném případě...opravdu ne.“

Tazatel: **Je to pro vás...?**

Paní Jana: „Já, kdybych neměla tu maminku, tak jo...a vlastně teď, jak se dělaly ty škrty, tak my jsme přišli o penízky, takže opravdu...já kdybych byla sama s tím chlapcem, tak si myslím, že na tom moc dobře finančně nejsme.“

Tazatel: **Mohla bych se zeptat, kolik pobíráte ten příspěvek na péči?**

Paní Jana: „Františkovi zůstalo těch 9 000...no.“

Tazatel: **To máte vlastně prakticky upravené vždycky na určitou dobu a znova se ten zdravotní stav přeposuzuje?**

Paní Jana: „Ano..ano..ano.“

Tazatel: **Takže vlastně ve finančním zajištění se spoléháte především na osobu žijící s vámi ve společné domácnosti?**

Paní Jana: „Ano.“

Tazatel: **A co tatínek? Vypomáhá vám nějakým způsobem finančně?**

Paní Jana: „Ano i finančně a vlastně, když měl František nějaké větší zdravotní komplikace, tak vlastně nás vozil třeba i po těch lékářech, protože jsme museli třeba do Prahy, do Brna...tak toto vše...do Olomouce na operaci se zůbkama...tak toto všechno s nama jako prodělává on.“

Tazatel: **Zeptám se...zvažovala jste někdy umístění dítěte do ústavního zařízení?**

Paní Jana: „Nikdy v životě.“

Tazatel: **Co vás k této úvaze vedlo?**

Paní Jana: „Já jsem to tam viděla.“

Tazatel: **A to znamená...?**

Paní Jana: „To si nepřejte vědět.“

Tazatel: **Nevím, jak tomu mám teď rozumět?**

Paní Jana: „Tak, jak jsem to řekla...nezlobte se.“

Tazatel: Nechcete se k tomu dál vyjadřovat?

Paní Jana: „Ne..ne..ne.“

Tazatel: Myslíte si, že ta individuální péče by tam nebyla zajištěna natolik jako od rodiče?

Paní Jana: „Nene.“ (smích)

Tazatel: Měla bych poslední dotaz...jakým způsobem hodláte jednou do budoucna, jestli jste nad tím přemýšlela, zvažovat to, kdo se bude o dítě starat, pokud vy byste se o něj třeba starat nemohla...z nějakých důvodů...?

Paní Jana: „Ano..ano.“

Tazatel: ...i vzhledem vlastně, že jste starší a je předpoklad, že ta osoba tady bude dýl než vy a za předpokladu, že jste vlastně sama, samoživitelka a můžete mít sama nějaké zdravotní problémy se vyskytnout? Jestli jste třeba tuto situaci řešila i někdy s otcem dítěte?

Paní Jana: „Abych řekla pravdu, nikdy jsme na tím takhle nějak úplně neuvažovali, ale naštěstí vím, že mám báječnou sestru, tak ta byla pr..., protože ta byla ještě v té době svobodná, když se mi narodil syn, tak věřím tomu, že ta to srdíčko má, ta by si ho taky nechala, zůstal by u ní.“

Tazatel: Takže máte jakousi jistotu do budoucna?

Paní Jana: „Něco...hm...(hlasitý smích)...tam pořád je, takže doufám, že tam zůstane...no...takže.“

Tazatel: Život s dítětem s Downovým syndromem považujete za jakési obohacení i vašeho života v určitých ohledech?

Paní Jana: „On je veliký mazel.“ (hlasitý smích)

Tazatel: Takže je to i v...takže je to i váš mazel?

Paní Jana: „Ano je..je...na jednu stranu, když už sa narodil postižený, tak ať je takový, jaký je...ať je takový, jaký je...Fanda.“ (smích)

Tazatel: Děkuju vám za rozhovor.

PŘÍLOHA P V: DOSLOVNÁ TRANSKRIPCE ROZHOVORU – PANÍ HANA

Tazatel: Můžeme přistoupit k rozvor (přeřknutí)..hvoru?

Paní Hana: „Samozřejmě.“

Tazatel: Jaký je váš věk?

Paní Hana: „40 let rovných.“

Tazatel: Jaká je vaše profese, případně vzdělání?

Paní Hana: „Eh...profese je strojař, vyučena bez maturity.“

Tazatel: Věnovala jste se někdy svému své..své..své profesi?

Paní Hana: „Ano, věnovala.“

Tazatel: Které osoby tvoří vaši společnou domácnost?

Paní Hana: „Společnou domácnost s dvacetiletou dcerou...oprava s jednadvacetiletou dcerou...s dvacetiletým synem, který toho času teď pracuje, takže on tak víceméně přes víkendy a...eh...tříletý syn postižený.“

Tazatel: Jakou mentální poruchou trpí chlapec?

Paní Hana: „Eh...trpí kombinovanou poruchou, což je jak tělesné, tak vlastně mentální postižení.“

Tazatel: Jaký je jeho věk?

Paní Hana: „Eef...bez mála tři roky... v dubnu bude mít tři roky.“

Tazatel: Jak dlouho se staráte o dítě s mentálním postižením?

Paní Hana: „Od jeho narození, tudíž necelé ty tři roky.“

Tazatel: Takže po dobu..po dobu, co vlastně je dítě u vás v rodině, jste se svému zaměstnání nijak nevěnovala, celou péči věnujete dítěti?

Paní Hana: „Ano.“

Tazatel: Kdy jste se dozvěděla o tom, že vaše dítě trpí mentální poruchou?

Paní Hana: „Asi v půl roce.“

Tazatel: Bylo vám to sděleno lékaři?

Paní Hana: „Eh...ano...bylo nám to sděleno...uf...na základě odborného vyšetření nám to sdělili odborní lékaři.“

Tazatel: Jaká byla vaše reakce na sdělení, že máte dítě s mentálním postižením?

Paní Hana: (pomlka)...První...jsem byla překvapená...pak tam byl takový ten proces, jakože srovnávat s jinýma...s asi stejně starýma dětma, jako, které člověk potkává na ulici, jestli je to až takový rozdíl, jestli se třeba chovají přibližně stejně nebo, jakoby jinak nebo, jestli to bude opravdu...no a postupně si na to člověk zvykne.“

Tazatel: Jak jste vnímala postoj ostatních rodinných členů k dítěti s mentálním postižením? Jak se k tomu dítěti zachovali?

Paní Hana: „Hmm...tak jeho sourozenci, jako moje starší dvě děti, ty to berou tak nějak, jak to je, prostě hrajou si s ním tak, aby on byl schopný to vlastně nějakým způsobem pochopit, aby..aby mohl s nima nějak vlastně posunkama nebo..nebo mimikou reagovat...ef...babičci..babička s dědečkem...ti to tak berou pořád jako malé mimino, pořád..pořád tak jakože zpívají mu a takové jako šišljají...takové ty infantilní ty a...táta, ten v důsledku postižení, vlastně ten...nás opustil a...“

Tazatel: **Stýká se s dítětem?**

Paní Hana: „Ne.“

Tazatel: **Vůbec se s ním nestýká?**

Paní Hana: „Ne.“

Tazatel: **Vypomáhá vám třeba nějak finančně?**

Paní Hana: „Eeh...vypomáhá, ale nechtěně, museli jsme výživné vymáhat přes exekutora.“

Tazatel: **A jaký je..jak vnímáte postoj vlastně širšího...nebo oko..blízkého okolí, co se týče sousedů, na to, že vlastně se staráte o chlapečka s mentálním postižením? ...sousedů, přátel...?**

Paní Hana: „No, ta reakce je těch lidí podobná té mojí, co já jsem měla na začátku, když jsem se vlastně dozvěděla, že je..že je vlastně postižený. Je tam zvědavost, řekla bych, u někoho soucit, u někoho takové spíš nesmělé chování, že neví, jak se k němu chovat.“

Tazatel: **A jak komunikují s váma?**

Paní Hana: „Hmm...to je taky rozporuplné. Někdo se snaží pomáhat, jakoby..jakoby, že sám přijde, nabídne pomoc, jakoby jako nezištně, že za to nic nechce...no, ale setkala jsem se i..i vlastně s lékařem...to bylo vlastně v tom Brně na ušním, kdy pan...protože on je částečně hluchý...kdy mně pan doktor řekl, že pokud mu nedám na stůl 30 000, tak náš malý nedostane naslouchátka, a že si mám dobře rozmyslet, že to bude moje vina, protože jestli do tří let nebude mít naslouchátka, tak nebude mluvit a bude to moje chyba. Načež já jsem teda tady kontaktovala v Hradišti paní doktorku Popelářovou na ušním a jaké bylo moje překvapení, když mi paní doktorka Popelářová řekla, že naslouchátka pro tyto malé děti hradí zdravotní pojišťovna v plné výši, a že cena nepře..nepřekročí 12 000.“

Tazatel: **Takže jste pochopila, že někteří dokážou být vstřícní...?**

Paní Hana: „Jsou lidi, kteří..kteří by s...jako i vydělávat tady na této situaci a někteří, kteří se snaží vlastně pomoci.“

Tazatel: **V čem se změnil váš život po narození dítěte s mentálním postižením? Řekla bych, v čem shledáváte jakési obohacení života, případně na druhé straně, v čem zase největší úskalí?**

Paní Hana: „Eh...to úskalí je, že je člověk takové do jisté míry izolovaný od toho vlastně vnějšího...že když jsem chodila do práce, že tam byl kontakt s jinými lidmi, že se probíraly různé věci, že tady je to prostě horší, že tady třeba, i když chcu jít na návštěvu k té kamarádce a chcu si vzít malého, tak už je tam vlastně takové, že musí dostávat vlastně kapky, že tam je problém s jídlem...už to není takové, že bych si mohla jít jakože, kam chci, už to...už je tam vlastně, že..že... Ale na druhé straně zase s tím malým, že se člověk jakože naučí teda trpělivosti...to teda jo...a potom je to...mm...nevím...zas třeba, řekla bych“

ještě v oblasti vztahů, že je to takové...jakože...opravdovější...takové, že víte, že ten člověk vás vlastně jakože potřebuje...je to...mm...nevím...“

Tazatel: Jakým způsobem řešíte péči o dítě s mentálním postižením? Řešíte ji vyloženě sama nebo využíváte třeba nějakých sociálních služeb, jako co se týká třeba, já nevím, v rámci nějakých stacionářů nebo v rámci osobní asistence...tu asi moc nevyužíváte, protože vlastně ji zastáváte sama? Respektive, když byste se o tuto situaci zajímala, jak vnímáte možnosti tady v regionu uherskobrodsko v dosahu sociálních služeb pomoci rodičům?

Paní Hana: Eh...no, já co vím, tak tady vlastně, co je stacionář, ten denní stacionář, ale protože tam jsou vesměs už větší děcka, tak zatím jsem teda se nepídila po tom, jestli by bylo možné třeba aspoň přes ten den ho umístit...to..to zatím ne...a jinak..jinak...nevím, jak by to bylo tady na uherskobrodsku, ale vlastně protože spolupracujeme s rannou péčí, tak tam ta možnost je, že kdybych třeba potřebovala...já nevím...někam něco si vyřídit, tak oni jsou schopni mně zajistit vlastně odborného jakoby..jakoby asistenta..asistenta...tak. A jinak využívám rodinné příslušníky, vesměs děti.“

Tazatel: Dobře, děkuju. Co se týče výchovy, vývoje dítěte, jakéhosi počátečního vzdělání, jakým způsobem se snažíte ho zajišťovat? Jak vnímáte ty možnosti zajištění tohoto vzdělávání?

Paní Hana: „No, tak vzhledem k tomu, že jemu budou tři roky, takže tam o nějaké vzdělání nebo..nebo ať jsou to třeba odborné mateřské školky nebo to, tak tam zatím teda ne...takže to vzdělání se jako snažíme mu za pomoci té ranné péče zajišťovat nějak doma. Jako v po..v pomoci těch asistentů nebo paní, co k nám jezdí z ranné péče, tak ona je schopná domluvit třeba fyzioterapeuty, psychology nebo prostě lidi s tímto zaměřením, tak abysme...abysme mohli vlastně s ním jakoby pracovat doma.“

Tazatel: Využíváte nějaké finanční podpory ze strany státu? Jestli nějaké příspěvky...?

Paní Hana: „Tak tam je...“

Tazatel: ...co se týče toho...příspěvek na péči a tak dále, jestli je vám poskytován, nebo jestli jste využili nějaké jiné příspěvky, třeba i jednorázové nebo na dopravu, jako na mobilitu příspěvek?

Paní Hana: „Takže tam..tam využíváme příspěvek vlastně na péči...tam využíváme (kašel)...pardon...příspěvek na mobilitu a jinak, protože teďka vlastně od 1. ledna zas můžu čerpat mateřskou, kterou vlastně já jsem čerpat nemohla...nebo čerpala jsem jenom rok...takže teďka vlastně...nebo mateřskou...rodičovský příspěvek...takže teď vlastně ještě čerpám ten rodičovský příspěvek. No a příspěvek na dítě, což je těch pět stovek. No, jinak...jinak nic.“

Tazatel: Můžu se zeptat, v jaké výši pobíráte příspěvek na péči?

Paní Hana: „Je to 6 000 plus je to navýšené o ty 2 000.“

Tazatel: Co se týká tady tohohle finančního zabezpečení, které je určité pro rodinu s postiženými dětmi velmi důležité, považujete tuto formu poskytování financí od státu za dostatečnou?

Paní Hana: „Nepovažuji tuto formu za dostatečnou, už vzhledem k tomu, že je zajímavé, jak se rozdělují lidi, kteří pečují o vlastní zdravotně postiženého a o dítě, které si vezmou do péče zdravotně postižené..jo. Tam, kde oni vlastně, pokud si člověk vezme zdravotně

postíženého, tak tam vlastně příspěvek 20 000, a kdy vlastně vy, pokud si necháte svoje dítě...řekla bych, že je tam péče téměř...nebo ne téměř...záleží na tom postižení...ale stejná...jo, tak máte přísp...vy máte možnost jenom vlastně těch 8 000..jo. Že tam je opravdu ten..ten markantní rozdíl v tom a přitom jako, ať jsou to zdravotní pomůcky nebo ať je to třeba pobyt v lázních nebo tak, tak potřebujete jako stejně...akorát, že to...nevím to...to...“

Tazatel: Vy jste závislá pouze na těchto financích?

Paní Hana: „Ano.“

Tazatel: Starší děti ani jeden si zatím nevydělávají, co s vámi žijí ve společné domoc (přerěknutí)...domácnosti?

Paní Hana: „Syn teď ukončil vysokou školu, ten si vydělává, nebo zatím chodí první měsíc do práce, takže výplatu ještě neměl...no a dcera zatím ne, dávala si žádost vlastně do Zlína na vysokou školu. Takže čekáme jak...“

Tazatel: Takže pro vás situace finanční, ekonomická je pro vás velmi obtížná, dá se říci?

Paní Hana: „Hmm...dá se říct, že...“

Tazatel: Zvažovala jste někdy (přerěknutí)..někdy umístění vašeho dítěte do ústavního zařízení na trvalý pobyt?

Paní Hana: „No...umístění...umístění...mmm...jednou to bude muset přijít, protože...takto...na jedné straně on je rád ve společnosti lidí. Na druhé straně, čím je větší, tím hůř si hledá vlastně jakoby vrstevníky..jo. Takže tam...pro něho pobyt v zařízení, kde by byli podobně postižení, si myslím, že by ho to mohlo bavit...ale...protože je ještě malý, a protože je tam ještě nějaká šance na zlepšení, protože...ee...jssme se tak jakože ještě nsmířili...protože, až se smíříme, to znamená, že jsme to vzdali...protože jsme se ještě nsmířili, takže budeme bojovat dál a z toho důvodu bych ho nechtěla dávat do zařízení, protože při sebelepší péči přece jenom jako je tam na toho jednoho pečovatele těch..těch dětí víc a nemůže mu dát takovou péči, jakou mu můžeme dát doma. Otázka je teď, až bude jednou větší...dejme tomu kolem těch dvaceti let, až bude mít 70 kilo, až prostě tam už moc s tím zdravotním stavem, tam už to nijak neovlivníme...tak otázka je, jestli ho opravdu izolovat vlastně od..od podobně postižených lidí, kde by vlastně byl jako v tom svém světě nebo v tom světě, kterému on rozumí anebo ho teda držet násilím prostě v tom našem světě, ale kde zas nebude nikdo rozumět jemu, a kterému on taky velice jako rozumět nebude.“

Tazatel: Tím pádem položím poslední otázku, jestli jste zvažovala možnosti péče o syna v případě, že už vy jednou se nebudete moct o syna natolik postarat? Děti vám, třeba ty dospělejší, opustí rodinu, vy, může se naskytnout něco, že už opravdu péči nebudete moci zabezpečovat, takže byste to řešila třeba i takovýmto způsobem?

Paní Hana: „Eh...určitě..určitě bych ho nechtěla tam dat jakože odložit a konec. Jo, jako byla bych ráda, kdyby..kdyby třeba starší jako sourozenci za ním třeba přijeli...sem tam ho třeba vyvezli někam na výlet nebo, kdybych si ho mohla vzít třeba na víkend domů nebo prostě, aby nebyl úplně...ale určitě..určitě, pokud se ten jeho stav nějak výrazně nezlepší nebo prostě bude to jako tak, tak..tak asi se tomu nebudeme moct vyhnout, protože ono si to...jako ono si to člověk neuvědomuje, jako on je..on je malý, ale on bude jednou velký a teď oni budou mít svoje rodiny, to znamená svoje partnery, jo, dejme tomu svoje děčka a tam jako péče o toho člověka je hodně, hodně náročná. A tam zas...jak by to brali jejich

partneři, jak by to vlastně...to je...je to...nechtěla bych tím narušit prostě život těch starších dvou jako...a to je všechno.“

Tazatel: Dobře, děkuju za rozhovor.

PŘÍLOHA P VI: DOSLOVNÁ TRANSKRIPCE ROZHOVORU – PANÍ PAVLA

Tazatel: Můžeme přistoupit k rozhovoru?

Paní Pavla: „Ano.“

Tazatel: Mohla byste mi sdělit, jaký je váš věk?

Paní Pavla: „Letos mně bude 53 let.“

Tazatel: Jaká je vaše profese, případně vzdělání?

Paní Pavla: „Mám úplné středoškolské odborné a pracovala jsem jako zootechnička v zemědělském družstvu než se narodil syn Richard.“

Tazatel: Věnujete se ještě svému zaměstnání?

Paní Pavla: „Ne..v současné době to není možné kvůli péči o Richarda.“

Tazatel: Které osoby tvoří vaši společnou domácnost?

Paní Pavla: „V současné době tady žiju jenom já se synem Richardem.“

Tazatel: Jakou mentální poruchou trpí člen vaší rodiny? (pomlka) Jaký je jeho věk?

Paní Pavla: „Richardovi je 20 let a narodil se jako zdravé dítě. Nebyly problémy ani v těhotenství, ani při porodu...v deseti měsících onemocněl virózou, měl vysoké teploty, byl dokonce hospitalizován a od té doby se objevují záchvaty, takže je epileptik. A protože k záchvatům docházelo od raného věku, tak došlo k mentálnímu postižení, které se s průběhem záchvatů stále zhoršuje.“

Tazatel: Jak dlouho se tedy staráte o člena s mentálním postižením?

Paní Pavla: „V květnu bude mít 20 let, takže 20 let.“

Tazatel: Takže chlapec se narodil úplně jako zdravý a mentální postižení se u něj vyvinulo až postupem času?

Paní Pavla: „Ano.“

Tazatel: Jakým způsobem vám tady tohle sdělení bylo oznámeno, že chlapec bude takto postižený?

Paní Pavla: „No...to nám nikdo ani oznámit nemohl, protože zpočátku se nevědělo, jaký druh epilepsie se u něho vyvine, a jak..jak budou záchvaty pobíhat, protože u dětí, které mají taky epilepsii, se to dá...ty záchvaty dají zvládat jako léky, ale u Richarda...Richard patří dycky do malého procenta dětí, které nejdou operovat, u kterých se nedají zvládnout záchvaty léky, takže má záchvaty denně...někdy i...některý den i několik záchvatů...a tam prostě k tomu mentálnímu postižení dochází...to se čím dál víc prohlubuje, to postižení, no.“

Tazatel: Jaká byla vaše reakce na to sdělení, když vám oznámili vlastně, že chlapec bude trpět takovýmto vážným mentálním postižením?

Paní Pavla: „Já...tam nebyla reakce vlastně žádná, protože já jsem si to nedovedla představit. Vůbec jsem si nedovedla představit, jak..jak mentální postižení, tak...znám děti mentálně postižené, ale že prostě bude mít tři, čtyři záchvaty denně, z některého se neprobere, budeme muset dojíždět do nemocnice...to jsem si neuměla představit vůbec. Do tří

let dokonce se vyvíjel normálně, a to se potom teprve začalo zhoršovat. Ve třech letech normálně mluvil, chodil, všecko. Dneska mu máloco rozumíme.“

Tazatel: Byl to pro vás prvotní šok a posléze došlo k nějakému, samozřejmě, vyrovnání se s touto situací?

Paní Pavla: „Určitě ano, protože za jedno už jsem měla přes třicet, což tenkrát jako bylo rozhodně složité a..a další...smířit...s tím se člověk asi nesmíří nikdy, žádná matka. Pokud se narodí mentálně postižené dítě, tak se s tím jaksi počítá, ale když se vám narodí zdravé dítě, které se vám před očima zhoršuje, tak je to katastrofa a s tím se smířit nedá.“

Tazatel: Uvádíte, že v současné době už pod dobu několika let žijete ve společné domácnosti pouze s tímto dítětem s mentálním postižením. Máte ještě jiné děti?

Paní Pavla: „Ano. Mám ještě dva starší syny...díky nim vlastně tady toto všecko zvládám, protože ten syn, když dostane záchvat a upadne mně nebo dostává záchvat třeba ve vaně často, tak já už ho nezvládnou, nezvedám. Naštěstí ti synové bydlí tady blízko, takže prostě volám a jeden nebo druhý přiběhnou...čili zastupují otce v tomto případě.“

Tazatel: Vzpomněla jste osobu otce...a co otec dítěte, proč s vámi nežije ve společné domácnosti?

Paní Pavla: „Otec dítěte s námi nežije ve společné domácnosti, protože si našel přítelkyni...byla to kamarádka, která tady docházela do rodiny, znala tady tu situaci, a přesto prostě udělala tady to, co udělala a...je mladší samozřejmě než já, takže tatínek prostě odešel jednoho dne. I když bydlí ve stejné obci jako my, tak tady se objevuje zřídka. A je to možná ještě horší, protože syn se na něho pak ptá, kdežto když ho nevidí, tak...není tady a hoto.“

Tazatel: Takže otec se s dítětem vůbec nestýká?

Paní Pavla: „Je to velice sporadické...málo...pár minut za čtrnáct dnů třeba.“

Tazatel: Přispívá na něj aspoň nějakým způsobem finančně?

Paní Pavla: „Přispíval, ale teď už vlastně syn má svůj důchod, tak otec oznámil, že přispívat nebude. No, ale naštěstí teda to nedodržel a přispívá dál...takže je otázka času, kdy přestane přispívat, protože mohla jsem vlastně já žádat o peníze, ale já od něho nic nechci.“

Tazatel: Takže, jestli tomu správně rozumím, tak postoj nejbližší rodiny vlastně ke členovi s mentálním postižením, máte s tím vlastně dvojí zkušenosti? Z jedné strany vám druhé děti pomáhají, ale otec vlastně tuto pomoc nezvládl a radši rodinu opustil?

Paní Pavla: „Ano, přesně tak. Například vedle nás bydlí ještě jeho rodiče, kteří mají už přes 80 let a přesto kdykoliv jsou ochotni jakkoliv, i když už v rámci svých sil že...“

Tazatel: Jak teda chápete postoj ostatních lidí tady v obci, například sousedů, přátel k tomu, že vlastně pečujete o dítě s mentálním postižením?

Paní Pavla: „Tak myslím si, že toto je postoj takový celkem vstřícný, protože Richarda každý zná od malička, on je kamarádský, on nemá nějaké agresivní sklony, takže s tímto nemáme žádný problém.“

Tazatel: S přibývajícím věkem chlapce ty postoje nějak se nezhoršují?

Paní Pavla: „Ne..ne..ne.“

Tazatel: V čem se změnil váš život po narození dítěte s mentální retardací? Nebo respektive, ve vašem případě po době, kdy bylo zjištěno to mentální postižení u vašeho syna?

Paní Pavla: „Tak tenkrát tady žil vlastně ještě manžel, takže jsem si neuvědomovala, co to vlastně všecko obnáší. Až postupem času, že prostě není možné jen tak odejít nebo prostě, když se někam objedná...mám jakési roky, potřebuju k lékaři...tak dycky musí být někdo, kdo bude s ním, protože jeho péče vyžaduje čtyřicet hodin denně tím..s tím, že záchvaty má ve dne i v noci. Takže toto je hodně složité.“

Tazatel: Takže můžete říct, že v tomto vašem osobním životě především to je velké úskalí?

Paní Pavla: „Ano.“

Tazatel: A můžete říct, v čem vás život se členem s mentálním postižením obohatil?

Paní Pavla: „Ten život je úplně jiný, protože...proč? To, co jsem si mohla dovolit dřív, si teď dovolit nemůžu a přesto žijeme, myslím si, šťastným životem, protože snažím se...u mě je samozřejmě ten syn na prvním místě a tomu se celý ten život přizpůsobil, takže takové nějaké...chce to pokoru prostě...hlavu dolů a enom pro něho.“

Tazatel: Uvádíte, že péči o syna teda zvládáte sama za pomoci nejbližších rodinných příslušníků. Využíváte v rámci tady uherskobrodského regionu i nějakých sociálních služeb?

Paní Pavla: „Ano, protože vlastně loni ukončil školní docházku...pak asi bude tak...začali jsme dojíždět, v Uherském Brodě byl nově otevřený stacionář denní pro takovéto lidi s mentálním postižením, takže od září dojíždíme tam, ale zatím pouze jednou týdně, protože finančně je to zase pro mě moc náročné. Takže jednou týdně ho tady prostě umístím od osmi do čtrnácti hodin.“

Tazatel: Tuto sociální službu chápete za dobré východisko?

Paní Pavla: „Určitě...určitě, protože jsou tam i děti, kte..kterých rodiče, ať už maminka nebo tatínek, je tam taky, chodí normálně při tom do práce...jo, takže pokud je taková práce možná, tak to dítě je tam umístěováno denně a myslím si, že to je velká pomoc. Jako je to denní stacionář.“

Tazatel: Dostupnost pro vás je bezproblémová této sociální služby?

Paní Pavla: „Bezproblémová, protože já jezdím autem, takže nemáme problém s dopravou.“

Tazatel: Je vašemu dítěti poskytováno nějaké vzdělání, a jestli ano, tak ve které školní instituci?

Paní Pavla: „To právě bylo loni ukončeno, protože odchodil deset roků základní školní docházky v...ted' se to jmenuje...základní škola praktická a tam byla zřízena rehabilitační třída, takže bylo tam asi šest nebo sedm dětí a paní učitelka plus dvě asistentky a to jako bylo...to bylo jako dobré, ale prostě deset let odchodil a tím to skončilo, no. Takže teď jsme jenom doma.“

Tazatel: Takže, co se týká vzdělání, toto má chlapec ukončeno. Vzhledem k tomu, kolik je mu let, zvažovala jste někdy nějakou možnost zaměstnávání této osoby, protože je známo, že jsou i instituce, které umožňují takovýmto lidem s mentálním postižením nějaké vzdě (přeřeknutí)...zaměstnávání, bývají to chráněné dílny a podobně?

Paní Pavla: „Takže k tomu vzdělání...Richard nebyl schopen se v té škole vlastně nic naučit, on tam chodil vyloženě do té rehabilitační třídy, takže u něho další nějaké zaměstnávání není možné a musela jsem dokonce přistoupit se žádostí k soudu o zbavení svéprávnosti, takže i vyřizování důchodu...byla jsem jmenovaná opatrovníkem a vyřizování důchodu bylo všechno na mě, takže, zaměstnání v jakékoliv chráněné dílně není možné. Dokonce došlo u něho k úrazu, takže zhoršila se navíc k mentálnímu postižení ještě chuze, a když potřebujeme někam na delší cestu nebo prostě беру ho někam ven, tak už má i vozík invalidní. Takže to se nám zhoršilo.“

Tazatel: **Využíváte nějaké finanční podpory ze strany státu? Jestli ano, pokud se týká třeba nějakých příspěvků, jak chápete tady tuto podporu? Chápete ji za dostačující pro rodiče pečující o členy s mentálním postižením?**

Paní Pavla: „Tak já vlastně žádný svůj příjem nemám. Příspěvek na péči dostává Richard...ten, kdyby nebyl zbavený svéprávnosti, tak si určuje vlastně, komu ho dá, čili z toho platím ten stacionář...a pak pobírá příspěvek na mobilitu, což jako je, ty čtyři stovky za měsíc, že, to je, příznivejši si nic vzhledem taky k tomuto...no a další máme příspěvek na bydlení s tím, že bydlíme v rodinném domku, tak je to hodně složité vyjít prostě s penězma, které máme od státu. Teď už dostává (pomlka)...a co se týká dalšího..dalšího příspěvku, tak nám charita, z charitní sbírky, která probíhá v lednu zaplatil pětadvacet tisíc za invalidní vozík, protože jsme měli pouze vypůjčený z domova důchodců a to nešlo do nekonečna. Takže to je příspěvek...a další jsme měli příspěvek na zakoupení motorového vozidla, protože tím, že jsme zůstali sami, tak jsme neměli žádnou možnost a bez příjmu našetřit na auto, to není možné že? A dojížděli jsme vlastně denně do školy, teď jezdíme do toho stacionáře, na neurologii, jezdíme do Prahy, takže to je bez auta nemyslitelné.“

Tazatel: **Pokud vezmeme v potaz tady ty měsíční příspěvky, společně s invalidním důchodem vašeho syna, považujete to za dostačující v tom ohledu, že se z toho s takovýmto člověkem s mentálním postižením dá běžně, standardně žít, nebo spíše považujete tuto pomoc státu pro takovéto rodiče za málo dostatečnou?**

Paní Pavla: „Tak, neumím si spočítat nebo nemám takový přehled, abych věděla, kolik stát vynakládá na takovéto dítě v zařízení, kde je umístěno celoročně, ale myslím si, že v žádném případě to není srovnatelné s tím, že ten člověk dostává 12 000...teď ani z hlavy to tak rychle nedokážu spočítat, kolik vlastně je to můj plat na hodinu, protože to je péče opravdu čtyřadvacet hodin denně. Takže to si myslím, že je nesrovnatelné. Ale pokud nejsme nároční, tak z toho musíme vyžít...asi tak.“

Tazatel: **Zvažovali jste někdy umístění syna do ústavního zařízení?**

Paní Pavla: „Pokud já se o něho budu moct starat, tak do žádného zařízení nepůjde...ale co bude dál, to nevím, nechtěla bych, aby ti starší synové svoje rodiny nejak...nebo život těch rodin svazovali tady s tímto postiženým, protože to není jednoduché v žádném případě, to je jejich život, to bych nikdy tak nechtěla, ale až jedenkrát k tomu dojde prostě, tak to bude...to je to, čeho se já obávám...co bude, až já nebudu moct. To je to, co mě tíží.“

Tazatel: **V současné době teda nad ústavním zařízením jste nikdy neuvažovala? Chlapce chcete mít neustále u sebe?**

Paní Pavla: „Ano.“

Tazatel: **Názor na to máte jaký, na nějaké ústavní zařízení celodenní, pobytové?**

Paní Pavla: „Tak, záleží to moc na těch rodičích. Já jako matka bych ho tam nedala nikdy, ale až přijde ta doba, že ho prostě nebudu zvládat, jo...dneska mně je třiapadesát, jemu je

dvacet...co bude za deset let, za dvacet let...těžko říct...a pak se bude moct asi k tomuto přistoupit, ale prostě bude to doba co nejpozdější, co..co nejzazší doba...mně se o tom zdá, mě to straší, já vím, že k tomu dojde a zase budu na to sama to řešit, ale teď v žádném případě.“

Tazatel: Tím jste vlastně odpověděla na moji poslední...na můj poslední dotaz, jakým způsobem hodláte do budoucna řešit péči o syna v případě, že už byste se nemohla o něj starat sama.

Takže vám děkuji za rozhovor.