

# Podpora osob pečujících o dítě pobírající příspěvek na péči

Irena Vávrová

---

Bakalářská práce  
2017



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií

---

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

akademický rok: 2016/2017

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Irena Vávrová**

Osobní číslo: **H14029**

Studijní program: **B5350 Zdravotně sociální péče**

Studijní obor: **Zdravotně sociální pracovník**

Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Podpora osob pečujících o dítě pobírající příspěvek na péči**

Zásady pro vypracování:

**Studium odborné literatury, zmapování současného stavu řešené problematiky.  
Vymezení pojmů a teoretických východisek v oblasti sociální opory u osob se zdravotním postižením.**

**Příprava metodiky průzkumné části.**

**Realizace kvalitativního šetření formou rozhovorů a pozorování.**

**Zpracování, vyhodnocení a interpretace získaných dat.**

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

HELD, Virginia. *Etika péče: osobní, politická a globální*. Praha: Filosofia, 2015. ISBN 978-80-7007-447-3.

KIRBY, Amanda. *Nešikovné dítě: dyspraxie a další poruchy motoriky: diagnostika, pomoc, podpora, cesta k nezávislosti*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-424-9.

KUTNOHORSKÁ, Jana, Martina CICHÁ a Radoslav GOLDMANN. *Etika pro zdravotně sociální pracovníky*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3843-7.

MATOUŠEK, Oldřich a Alois KŘIŠŤAN. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0366-7.

MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-368-0.

TSCHUDIN, Verena. *Ethics in Nursing. The Caring Relationship*. London: Elsevier, 2003. ISBN 0-7506-5265-9.

TRÖSTER, Petr a kolektiv. *Právo sociálního zabezpečení*. Praha: C.H. Beck, 2013. ISBN 978-80-7400-473-5.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie: dětství, dospělost, stáří*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-308-0.

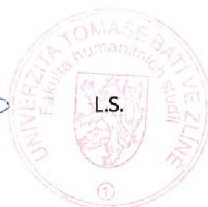
Vedoucí bakalářské práce: **PhDr. Anna Krátká, Ph.D.**  
Ústav zdravotnických věd

Datum zadání bakalářské práce: **9. prosince 2016**

Termín odevzdání bakalářské práce: **19. května 2017**

Ve Zlíně dne 9. prosince 2016

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



  
Mgr. Zlatica Dorková, Ph.D.  
ředitelka 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 <sup>1)</sup>;
- 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 <sup>2)</sup>;
- podle § 60 <sup>3)</sup> 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 <sup>3)</sup> 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 10.2.2017



<sup>1)</sup> 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 nevyjádřeně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výstředku 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 nahlížení 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, užití-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). *Odpovídá-li autor takového díla udělit svolení bez vázného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybnějšího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 sestává nedotčeno.*

(2) *Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užit 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 výdětku 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 výdětku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.*

## **ABSTRAKT**

Bakalářská práce se zabývá současnou sociální oporou rodin a osob pečujících o dítě se zdravotním postižením. Práce popisuje možnosti finanční podpory ze systému sociálního zabezpečení v rámci platné legislativy České republiky. Bakalářská práce vymezuje možnosti volnočasových aktivit dětí se zdravotním postižením a pečujících osob. V rámci bakalářské práce byly provedeny rozhovory s cílem zjistit informovanost rodin o zařízeních, která jsou zaměřena na poskytování sociálních služeb dětem se zdravotním postižením.

Klíčová slova: dítě, rodina, péče, zdravotní postižení, sociální opora

## **ABSTRACT**

This thesis deals with the contemporary social support of families and persons caring for children with disabilities. The thesis describes the possibility of financial support from the social security system in compliance with the legislation of the Czech Republic. This thesis defines the possibilities of leisure activities for children with disabilities and caregivers. As part of the thesis were interviewed in order to ascertain the awareness of families about the facilities that are aimed at providing social services to children with disabilities.

Keywords: child, family, care, disability, social support

## **Poděkování**

Své poděkování chci vyslovit vážené paní PhDr. Anně Krátké, Ph.D., jež mě odborně a citlivě vedla při vypracování této bakalářské práce a s velkou ochotou mi byla vždy připravena předat své cenné rady.

Můj velký dík patří také mé skvělé rodině, která mě s trpělivostí a porozuměním podporovala po celou dobu studia.

V neposlední řadě patří mé velké „děkuji“ respondentům, kteří se mnou ochotně spolupracovali a poskytli mi vyčerpávající rozhovory.

Prohlašuji, že bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně s použitím zdrojů, které jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

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

Motto:

*„Pouze život, který žijeme pro ostatní, stojí za to.“*

*Albert Einstein*

# OBSAH

<b>ÚVOD</b> .....	<b>10</b>
<b>I TEORETICKÁ ČÁST</b> .....	<b>12</b>
<b>1 ZÁKLADNÍ POJMY</b> .....	<b>13</b>
1.1 DÍTĚ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM .....	14
1.1.1 Historie péče o děti s postižením .....	15
1.1.2 Tělesné postižení .....	16
1.1.3 Mentální postižení .....	17
1.1.4 Smyslové postižení.....	19
1.2 RODINA DÍTĚTE S POSTIŽENÍM .....	21
1.2.1 Reakce rodiny na postižení dítěte.....	22
1.2.2 Sourozenci dítěte s postižením.....	23
1.3 POTŘEBY RODINY DÍTĚTE S POSTIŽENÍM .....	24
<b>2 SOCIÁLNÍ OPORA</b> .....	<b>26</b>
2.1 INSTITUCE SOCIÁLNÍ OPORY.....	26
2.2 ZÁJMOVÉ ČINNOSTI DÍTĚTE S POSTIŽENÍM .....	28
<b>3 SOCIÁLNÍ DÁVKY PODLE SOUČASNÉ LEGISLATIVY</b> .....	<b>30</b>
3.1 PŘÍSPĚVEK NA PÉČI.....	30
3.1.1 Zvýšení příspěvku na péči .....	32
3.2 DÁVKY PRO OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM.....	32
3.2.1 Průkaz pro osoby se zdravotním postižením.....	33
3.2.2 Příspěvek na mobilitu.....	34
3.2.3 Příspěvek na zvláštní pomůcku.....	34
<b>II PRAKTICKÁ ČÁST</b> .....	<b>35</b>
<b>4 METODOLOGIE VÝZKUMU</b> .....	<b>36</b>
4.1 ZVOLENÁ METODA SBĚRU DAT .....	36
4.2 FORMULACE CÍLŮ VÝZKUMU .....	36
4.2.1 Dílčí výzkumné cíle .....	37
4.2.2 Výzkumný soubor .....	37
4.2.3 Organizace výzkumu .....	37
4.2.4 Zpracování výsledků výzkumu.....	38
<b>5 VÝSLEDKY VÝZKUMU</b> .....	<b>39</b>
5.1 ROZHOVOR I - MICHAL.....	39
5.2 ROZHOVOR II – JAKUB .....	43
5.3 ROZHOVOR III – JANA .....	47
5.4 ROZHOVOR IV – ADAM.....	52
5.5 SHRNTÍ VE VZTAHU K VÝZKUMNÝM CÍLŮM.....	53
5.5.1 Rozhovor I – Michal .....	53



5.5.2	Rozhovor II – Jakub .....	54
5.5.3	Rozhovor III – Jana .....	55
<b>6</b>	<b>DISKUSE .....</b>	<b>56</b>
	<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>59</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....</b>	<b>61</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK .....</b>	<b>64</b>
	<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>65</b>

## ÚVOD

Volba tématu bakalářské práce byla dána zájmem o to, jak vnímají osoby, které pečují o dítě s postižením možnosti současné sociální podpory. S lidmi, kteří potřebují kvůli svému zdravotnímu omezení nebo postižení pomoc, pracuji v rámci nepojistných sociálních dávek. Dlouho jsem zvažovala, kterou cílovou skupinu si zvolím pro svůj následný výzkum. Při průzkumu již napsaných prací na podobné téma jsem došla k názoru, že většina je zaměřena spíše na seniory. Z tohoto důvodu jsem se zaměřila na rodiny, které mají ve svém středu dítě s postižením. Většina z těchto rodin si jistě přeje, aby jejich dítě mělo ty nejlepší podmínky pro svůj vývoj, aby mělo možnost se plnohodnotně začlenit do běžného života. Pohled na to, do jaké míry je ovlivňujícím prvkem věk rodičů při narození dítěte s postižením, ale i ostatní vnější nebo vnitřní vlivy, by sám o sobě mohl být námětem nějaké samostatné práce a výzkumu. Je pravdou, že v současné době rodiny s pořízením potomka nikterak nespěchají. Kolikrát je u nich na prvním místě budování kariéry a společenského postavení. Je sice nanejvýš vhodné, když se dítě narodí do materiálně zajištěné rodiny, ale někdy se tak děje na úkor jeho zdraví. Naštěstí již v dnešní době je v naší společnosti dobře fungující sociální systém. Díky němu je rodinám pomáháno, aby se dokázaly přizpůsobit nové životní roli. Vždyť život takové rodiny se od základu změní. Určitá omezení a nové životní hodnoty se najednou promítnou do funkčnosti rodiny a ta se potom potřebuje obrátit o pomoc na příslušné poskytovatele sociálních služeb. V takovém případě je dobré vědět, kam se obrátit a jestli daná sociální služba splní požadavky k zajištění základních životních potřeb dítěte.

Předkládaná práce je členěna na dvě části a je vypracována na podkladě dostupné odborné literatury v duchu etických principů, které je nutno dodržet při jejím psaní. V teoretické části, která má tři kapitoly, jsou v té první objasněny základní pojmy. Nejprve je krátce nahlédnuto do samého začátku péče o děti s postižením. Definiuje se tu a popisuje, co se skrývá pod pojmem tělesné, mentální a smyslové postižení a jaké jsou jejich nejčastěji se vyskytující formy. Na toto seznámení navazuje podkapitola o rodině dítěte s postižením. Je zde uvedeno, jakými etapami a fázemi vnímání a reakcí prochází rodina, které se narodilo dítě s postižením na cestě k adaptaci na novou životní úlohu. Dále je také zmíněno postavení sourozenců dítěte s postižením v takovéto rodině a také, jaké jsou potřeby rodiny dítěte s postižením. Druhá kapitola uvádí, co je sociální opora, jaké jsou její instituce a ve stručnosti i možnosti pro zájmovou činnost dítěte s postižením. Třetí kapitola nás se-

znamuje se současnou legislativou, díky níž lze rodinám poskytnout sociální pomoc a finanční zabezpečení. V krátkosti jsou vyjmenovány dávky, jako příspěvek na péči nebo dávky pro osoby se zdravotním postižením.

Praktická část je zpracována formou polostrukturovaných rozhovorů s předem oslovenými respondenty, kterými jsou rodiče, jejichž dítě je oprávněnou osobou v dávce o příspěvek na péči. Cílem práce je zjistit, jaká je jejich informovanost o možnostech nejen finanční opory, ale také jak jsou s touto pomocí spokojeni. Dále bude zkoumáno, zda v jejich případě existuje dobrá dostupnost k využívání sociálních služeb.

## **I. TEORETICKÁ ČÁST**

## 1 ZÁKLADNÍ POJMY

Pojem péče lze definovat jako druh výkonu, který se od samého počátku zakládá na vzta-  
hovém aspektu a nemůže být proto nahrazen žádnými přístroji. Vystává z návyků a úkolů  
výkonu péče, ilustruje úmysl výkonu péče a vzbuzuje a reflektuje sebek porozumění těch,  
kteří péči poskytují (Held, 2015, s. 71).

Podle demografických průzkumů se v současné době odhaduje, že počet osob se zdravot-  
ním postižením je 10 % z celé populace, kdy u dětí se zdravotním postižením je tento počet  
nižší. Dnešní označení - osoba se zdravotním postižením – se v průběhu doby měnila.  
V minulosti byly používány mnohdy neetické až hanlivé výrazy jako mrzáci, invalidé, tě-  
lesně vadní nebo defektní. Je snahou společnosti o dosažení co největší kvality života lidí  
s postižením s ohledem na jejich zdravotní stav a postižení. I dítě se zdravotním postižením  
vnímá svoje postavení v rodině, která se od jeho narození snaží v rámci možností jeho po-  
stižení o naplnění jeho potřeb, přání a zájmů (Kutnohorská, Cichá, Goldmann, 2011,  
s. 115–117).

Pojmem zdravotní postižení je myšleno újma na zdraví jako následek vrozené nebo získané  
poruchy stavby a funkce organismu, která vede k omezení pohybové zdatnosti, poruchy  
smyslových orgánů, mentálních a jiných tělesných funkcí (Matějček, 2001, s. 7).

S rozvojem medicíny lze pozorovat, že v posledních 30 letech se stále častěji zmiňovaným  
pojmem stává disabilita. To ve své podstatě znamená, že současná medicína je schopna  
stále častěji překonávat klinickou smrt pacientů a léčit v minulosti nevléčitelné smrtelné  
poruchy organismu. V důsledku toho nastává pro mnohé lidi stav, kdy jsou jejich některé  
funkce omezeny. V roce 2006 byl v Praze přijat návrh definice disability, který stanovila  
Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví MKF Světové zdravot-  
nické organizace WHO. V této definici je uvedeno: *Disabilita je snížení funkčních schop-  
ností na úrovni těla, jedince nebo společnosti, která vzniká, když se občan se svým zdravot-  
ním stavem (zdravotní kondicí) setkává s bariérami prostředí* (MKF, 2008, s. 9). Znamená  
to, že na základě tohoto náhledu je zdravotní stav každého jedince hodnocen podle určitých  
životních situací, se kterými je konfrontován. To sebou nese i základní změnu filozofie  
člověka s postižením. Je třeba na něj pohlížet z hlediska využití jeho tzv. zbytkového zdra-  
ví (MKF, 2008, s. 9-10).

Postižení je třeba chápat v celé jeho míře s ohledem na terapeutická opatření od medicínského zásahu přes rehabilitační činnosti, výchovu a vzdělávání až k samotné sociální péči o jedince. Pro u nás známé pojmy postižený člověk nebo mentálně postižený se v zahraničí používá termín člověk s postižením. Z tohoto slovního obratu je patrné, že v první řadě se hledí na člověka, jako osobnost, a až poté na jeho postižení. Každá porucha vede k omezení člověka v provádění běžných činností a míra ztráty schopností přímo určuje závažnost jeho postižení (Květoňová-Švecová, 2004, s. 17).

Zdravotní postižení znamená pro člověka ovlivnění kvality jeho života, což v širším kontextu představuje ztíženou schopnost navazovat a udržovat vztahy s lidmi a v neposlední řadě také neschopnost práce. Postižení se vyskytuje v různých stupních a kombinacích. Jedná se o postižení sluchové, postižení zraku, komunikace, postižení mentální nebo duševní poruchou a také postižení tělesné (Matoušek, 2008, s. 271).

Z holistického hlediska lze na lidské zdraví nahlížet jako na soulad, neboli harmonii, biopsychosociálních faktorů a stav tělesné, duševní, spirituální a společenské pohody člověka. Takto je definováno zdraví i Světovou zdravotnickou organizací WHO. Je to tedy určitý očekávaný a žádoucí stav ucelenosti a integrity lidského bytí v daném stadiu vývoje. Pokud se dostaví nějaká odchylka od takto nastavené vývojové normy, hovoříme o tělesném postižení (Novosad, 2011, s. 83-84).

## 1.1 Dítě se zdravotním postižením

Pro řadu rodičů je očekávání narození dítěte jako pohádka, ve které se vyskytují tři sudičky, jež předpoví dítěti jeho osud. Pokud si dobře ze svého dětství pamatujeme, tak se vždy najde jedna, která nachystá miminku nějaké překážky, které musí ve svém životě zvládat. Děťátko bude muset dokázat změnit sebe nebo okolnosti, aby mohlo nad nepřízní osudu zvítězit. Rodina, které se narodí dítě s nemocí nebo postižením, se octne takto před skutečností, že jejich dítě je jiné než ostatní zdravé děti (Chvátalová, 2012, s. 11).

Často jsou vedeny diskuse ohledně toho, která životní situace je závažnější. Zda ta, kdy se dítě narodí s vrozeným postižením, nebo změna zdravotního stavu přijde až v průběhu života. Posoudit, která skupina má pravdu nelze, jelikož se jedná o komparaci objektivně neporovnatelného. Dítě s vrozeným zdravotním postižením se neustále přirozeně přizpůsobuje.

buje své zvláštní životní situaci. Je závislé na svém okolí, které mu dodává podněty k jeho vývoji a je tedy na něm, jak se bude vyvíjet. Pro úspěšný vývoj je vedle práce s dítětem nutno pracovat i s rodiči, kteří se učí novým zkušenostem a dovednostem k zajištění potřeb jejich dítěte. V případě dítěte se získaným postižením je důležitý věk, ve kterém k této situaci došlo. Pokud dojde k tělesnému postižení dítěte ke konci jeho školního věku, není zde hrozba mentálního zaostávání, ke kterému může dojít u dítěte postiženého ve dvou nebo třech letech (Matějček, 2001, s. 18–19).

### 1.1.1 Historie péče o děti s postižením

V době předklasické datované 8. až 7. stoletím před naším letopočtem byly v řecké společnosti zcela běžné rozsáhlé rody. V těchto společenstvích byly všechny velké události doprovázeny rituály, které měly za úkol zajistit neutralizaci negativních sil. Například se věřilo, že každá nová věc je prokletá a kletbu lze zrušit pouze obětí. Velmi často se to týkalo také novorozenců. Otec měl právo po narození dítěte prohlédnout, a pokud shledal viditelnou vadu, zavrhnul jej. Až pátý den po narození bylo dítě přijato do rodu (Matoušek, 2003, s. 9).

V některých necivilizovaných společnostech byl handicapovaný jedinec v některých případech podporován kvůli svému příslušenství k rodině, klanu nebo skupině. Často se ale stávalo, že býval pro odvrácení hrozícího nebezpečí obětován pro záchranu celé komunity. V očích širšího společenství byla handicapovaná osoba vhodná pro to, aby sloužila jako obraz zla a stala se jakýmsi obětním beránkem, protože byla k tomuto údělu předem bohy označená svým postižením (Matoušek a kol. 2007, s. 16).

V otrokářských společnostech se novorozenci s tělesnou vadou odstraňovali, protože péče o ně by matku a její okolí zdržovala od práce. V případě „pouze“ pohybového omezení dítěte byly tyto prodávány, nebo pokud se jednalo o nápadně viditelný defekt, byly využívány k žebrotě. To ale neplatilo pro starý Egypt a Athény, kde již můžeme zaznamenat první známky veřejné péče o osoby s postižením (Monatová, 1998, s. 32).

V období novověku byla mateřská péče ve smyslu péče o dítě postavena mimo morálku, protože je to úkon založený na pudu. Již samotné slovo *mateřská* pro mnohé znamenalo,

že je to činnost vykonávaná pouze matkou. Nikdo si v té době nepřipouštěl, že kromě kojení jsou zbývající úkony péče schopni vykonávat i muži (Held, 2015, s. 73).

V roce 1889 vzniká v Olomouci kongregace sester dominikánek, které se snažily citlivě reagovat na potřeby mentálně postižených dětí a zakládaly pro ně školy a výchovná zařízení od mateřských, pomocných až po gymnázia. Pomocné školy byly zakládány v rámci ústavů pro mentálně postižené děti. Sestry si byly vědomy, že bez neustálého vzdělávání sebe sama v oblasti pedagogické a psychologické nemohou dostatečně pochopit vnitřní život svěřených dětí. To jim umožňovalo správné pochopení konkrétního případu. Díky tomu mohly uplatňovat individuální přístup ke každému dítěti v rámci jeho potřeb a tím úspěšně rozvíjet jeho schopnosti (Vojtko, 2007, s. 13–14).

### 1.1.2 Tělesné postižení

Pod pojmem tělesné postižení nebo nemoc lze nalézt stav osoby s omezenou samostatností a pohyblivostí. Tělesné postižení je odchylka jedince, která omezuje jeho pohybové schopnosti a klade zvýšené nároky na sociální adaptaci. Přímo jsou tak ovlivněny jeho kognitivní a sociální schopnosti a dovednosti. Velmi důležitá je pro člověka schopnost být nezávislý a soběstačný, což je podmíněno zachováním přijatelné funkce pohybu horních a dolních končetin. Tělesné postižení může být spojeno s vnějším estetickým handicapem a tělesnou deformací, která je následkem psychosociální zátěže jedince (Vágnerová, 2008, s. 251).

Tělesné postižení podle svých důsledků dělíme:

- chronické postižení (funkční handicap) – jedná se o nevyлéčitelné onemocnění označované jako dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav. Při poškození nebo oslabeení fyziologických funkcí lidského organismu je nutno dodržovat danou životosprávu, životní styl a nařízená léčebná opatření. Díky omezení výkonnosti a odolnosti vůči zátěži jsou utlumeny fyzické aktivity a kvalita života nemocného. Chronické postižení vede k omezení pohybových schopností a postupem věku může vést až k degenerativním změnám nosného a motorického aparátu. Je označováno jako interní postižení a na první pohled nemusí být patrné a člověk není tolik stigmatizován (Novosad, 2011, s. 87). Příkladem chronického postižení je kardiovaskulární



onemocnění, onemocnění plic a dýchacích cest, porucha imunity, porucha metabolických procesů, epilepsie a také kožní onemocnění (Michalík a kol., 2011, s. 190);

- lokomoční postižení (estetický handicap) – vzniká v souvislosti s omezením hybnosti a znemožnění pohybu. Na rozdíl od předešlého typu postižení je toto viditelné a zřejmé. V některých případech je omezená až úplná imobilita, která snižuje kvalitu života, soběstačnost a veškerý přístup k životním příležitostem postiženého (Novosad, 2011, 87–88). Mezi lokomoční tělesné postižení patří poškození centrálního nervového systému na bázi centrální obrny, jako jsou dětské mozkové obrny s formou spastickou a nespastickou, infekční obrna, traumatické obrny způsobené poraněním mozku a míchy po úrazech, roztroušená skleróza, Parkinsonova choroba, degenerativní mozkové onemocnění s nejnámější Alzheimerovou chorobou a cévní mozková příhoda. Dále je to periferní obrna, různé druhy deformací a deformit, amputace a stáří (Michalík a kol., 2011, s. 197–212).

Z psychologického hlediska má pro postiženého viditelná tělesná deformace vždy negativní sociální význam, který bývá větší, než jaký je vliv funkčního postižení. Je snižován jeho sociální status a nepříznivě ovlivňováno jeho sociální hodnocení a akceptace okolím. Pokud je chování handicapovaného nepřiměřené, jedná se zpravidla o jeho obrannou reakci a značí to jeho frustraci a stres z odmítání a podceňování (Vágnerová, 2008, s. 253).

### 1.1.3 Mentální postižení

Mentální postižení neboli duševní poruchy rozlišujeme:

- mentální retardace;
- jiné duševní postižení.

Lidé s mentálním postižením jsou početně převažující nad ostatními psychiatricky nemocnými pacienty. V této skupině je nejčastější diagnóza právě mentální retardace, která je podle odborné veřejnosti uváděna v počtu 3 – 4 % v celé populaci. Příčinou převládajícího výskytu této nemoci je paradoxně lepší lékařská péče, která je schopna udržet při životě i novorozence, který by v minulosti brzy po porodu zemřel a také lepší diagnostika a vedení záznamů o mentální retardaci v porovnání s dřívějškem. Mentální retardace je vrozená vývojová duševní porucha, která se vyznačuje sníženou inteligencí se sníženými kognitiv-

ními, řečovými, pohybovými a sociálními schopnostmi. Nestačí tedy pouze diagnostikovat inteligenční kvocient (IQ pod 70), ale je třeba současně sledovat a vyhodnotit celou řadu dalších aspektů osobnosti. Díky snížené rozumové schopnosti není postižený schopen porozumět svému okolí a v požadované míře se mu přizpůsobit (Michalík a kol., 2011, s. 112–113).

Postižení mentální retardací může vzniknout v prenatálním, perinatálním nebo časně postnatálním období života dítěte. Příčina vzniku mentální retardace je zpravidla v postižení CNS v prenatálním období, na který působí řada faktorů, ať už vnitřních endogenních, nebo vnějších exogenních. Pro dítě s mentální retardací je vlastní sociálně nepřiměřené chování a je velmi lehce zranitelné pro svou neschopnost adaptace na změny, které v životě přicházejí. Mentální retardace se podle mezinárodní klasifikace nemocí dělíme:

- lehká (50 – 69 IQ);
- středně těžká (35 – 49 IQ);
- těžká (20 – 34 IQ);
- hluboká (pod 20 IQ) (Říčan, Krejčířová, 2006, s. 195–196).

Mezi mentální postižení u dětí patří dětský autismus, jehož příznaky se projevují již v raném dětství a s konečnou platností je diagnostikován do tří let věku dítěte. Dítě s autismem je již od samého počátku odlišné a je důležitá právě včasná diagnóza, která zaručí správný terapeutický přístup. I tak ale je kritickým obdobím věk pěti let, kdy pokud dítě ještě není schopno mluvit a hra vykazuje stereotypní známky manipulace, nelze očekávat do budoucna podstatné zlepšení jeho stavu. Dítě s autismem neprojevuje vůbec žádný zájem o nějaký kontakt s širším okolím a chová se tak, jako by ostatní lidi neexistovali. Vyskytuje se u něj narušený vývoj řeči a neschopnost a nezájem používat řeč jako komunikační prostředek. Pokud dojde v tomto kritickém období ke zlepšení stavu, stejně přetrvávají problémy s komunikací, dítě vyznačuje známky sociální odtažitosti a podivného chování. V dospělosti jsou tito jedinci stále závislí na péči své rodiny nebo na institucích (Vágnerová, 2008, s. 319–320).

Další pervazivní vývojovou poruchou vedle dětského autismu je Hellerův syndrom, který se projevuje až po druhém roku věku dítěte. Do té doby se dítě vyvíjí normálně a teprve později se objevují potíže s motorikou, řečí a kontrolou vyměšování. Často je tento stav

označován jako raná demence. Tato porucha je méně častá než autismus a častěji jsou postiženi chlapci než dívky. To v případě Aspergerova syndromu není narušen vývoj řeči a ani inteligence dítěte. Postižené dítě se po verbální stránce projevuje monotónně s pedantským důrazem na správnost použití jazyka. Jelikož jejich intelekt není omezen, dokážou si tyto děti uvědomit své potíže a často trpí depresemi a je u nich zvýšené riziko suicidálního chování. Opět se tato porucha vyskytuje převážně u chlapců. To neplatí u Rettova syndromu, který je podmíněn vzácným neurodegenerativním onemocněním postihujícím pouze dívky. V důsledku mutace v oblasti určitého genu dojde k poruše tvorby látky, která je důležitá ke stimulaci rozvoje oblastí mozku, které zpracovávají sensorické podněty. To se projevuje až v období mezi 6. a 12. měsícem vývoje dívky, kdy dochází ke zpomalení růstu hlavičky. Následně dochází ke zhoršení stavu vývoje až na úroveň těžké mentální retardace (Vágnerová, 2008, s. 330–332).

#### 1.1.4 Smyslové postižení

Prostřednictvím pěti základních smyslů se do lidského mozku dostávají základní informace z okolí člověka. Člověk tak vnímá své okolí a čerpá nové zkušenosti a zážitky. Těmito základními smysly jsou zrak, sluch, čich, hmat a chuť. Při postižení některého z těchto smyslů dochází k jejich funkční poruše. Nejčastěji se tak stává při postižení centra v mozku, které ovládá příslušný smysl. Nezřídka je pravidlem, že se může jednat i o kombinaci dvou postižení (Květoňová-Švecová, 2004, s. 18–19).

Bližší si představíme poruchy dvou smyslů – zrakového a sluchového. Zrakové postižení je porucha zrakových funkcí, kdy hovoříme o situaci sensorické neboli informační deprivaci. Lze klasifikovat několik hledisek na zrakové postižení a to, v jakém období vývoje dítěte vada vznikla, nebo jaká byla příčina vzniku postižení. Pokud se jedná o vrozenou těžkou vadu zraku, je dítě omezováno ve svém vývoji. Naproti tomu, pokud dítě přijde o zrak v pozdějším období, bývá to pro něj i rodiče značně traumatizující. Jedině se zrakovým postižením dělíme na slabozraké osoby, osoby se zbytky zraku a osoby nevidomé. Život těchto lidí je determinován nejen narušenou zrakovou ostrostí, ale také schopností vnímat za různých okolností, například špatné vidění za šera nebo světloplachost. Při ztrátě nebo značném omezení zraku se toto u člověka zpravidla kompenzuje lepším rozvojem hmatového a sluchového vnímání svého okolí. Tyto smysly se ale nerozvinou samy od sebe,

ale je nutno je stále zdokonalovat a cvičit. Z hlediska socializace zrakově postižených lidí je jejich začleňování ovlivněno nedostatkem očního kontaktu při komunikaci. Jelikož nemohou rozumět vizuálně prezentovaným neverbálním signálům svého protějšku, často nevěnují dostatečnou pozornost svým vlastním projevům. Jsou také omezeni po stránce možnosti učení se nápodobou, takže se v určitých situacích chovají zcela jinak, než jiní lidé. Takto postiženým dětem a jejich rodinám je poskytována raná péče od speciálních pedagogických center. Sociální pracovníci v rámci sociální služby sociální prevence pomáhají rodinám zrakově postižených dětí se zvládnutím a přizpůsobením se nové situaci (Knotová, 2014, s. 97–98).

Sluch se u dítěte vyvíjí již v prenatálním období. V případě, kdy se u narozeného dítěte objeví vada sluchu, která vznikla v době před jeho narozením, je tato vada označována, jako vrozená. V období postnatálním je většinou příčinou sluchového postižení poškození tkáně sluchového ústrojí nějakým zánětlivým onemocněním, či z důvodu mechanického poškození sluchu. Zpravidla jsou to úrazy způsobené pádem z výšky, poraněním cizím tělesem, ale také při autonehodě. Dalším důvodem poškození sluchu je krátkodobé i dlouhodobé působení nadměrného hluku. Děje se tak při delším působení hluku nad 85 dB nebo impulzivním zvukem nad 110 dB. Zánětlivé procesy způsobující sluchové postižení mohou být nenápadné záněty středního ucha, či vážnější záněty centrálního nervového systému a závažně komplikovaný průběh dětských nemocí, jako spála, zarděnky, spalničky, stavy s vysokými horečkami a herpetické infekce (Muknšnáblova, 2014, s. 21–23).

Podle typu sluchového postižení lze stanovit jakousi stupnici možnosti využití sluchu od lehké poruchy sluchu, lehké nedoslýchavosti, mírné nedoslýchavosti po závažnější stavy vyžadující kompenzační pomůcky v případě středně těžké nedoslýchavosti. Mluvíme-li o stavu praktické hluchoty, není dítě schopno sluchově zaznamenat prostou řeč ani se sluchadlem a při praktické hluchotě neslyší žádné zvuky. Dítě má problémy s rozvojem své osobnosti po stránce emoční, kognitivní a sociální. Komunikace s okolím dítěte je omezena, dítě nedokáže vnímat barvu a melodii svého hlasu a nemůže nikdy získat kontrolu nad svými zvukovými projevy. Pro nezasvěcené okolí tak dítě budí dojem neposlušného a nevychovaného jedince. I při normální inteligenci mají děti z důvodu snížené možnosti v příjmu informací omezené všeobecné znalosti a dovednosti (Muknšnáblova, 2014, s. 28–29).

Kombinací těchto dvou postižení je hluchoslepota. Forma závažnosti tohoto duálního postižení se může pohybovat v mezích od totální hluchoty a slepoty přes další kombinace a intenzitu postižení. Dítě tak může být slabozraké a nedoslýchavé, slabozraké a neslyšící, nedoslýchavé a nevidomé a další. U tohoto kombinovaného postižení nelze počítat s kompenzací nedostatku jednoho postižení druhým. Ve stavu těžkého stupně duálního postižení se hlavním komunikačním prostředkem stává hmat a také další zachované smysly, tedy čich a chuť (Krhutová cit. podle Matoušek, Kříšťan, 2013, s. 389–390).

## 1.2 Rodina dítěte s postižením

V průběhu snad všech století plnila rodina funkci reprodukční, ekonomickou, výchovnou, socializační, ochrannou a emocionální. Je přirozenou primární skupinou moderní společnosti, ve které tvoří i přes mnohé krize základní článek. S postupem času sice zdánlivě ztrácí svůj význam, ale v mnoha směrech je nenahraditelná. V jejím nitru vzniká pocit bezpečí, důvěry a jistoty. Je to první místo, na kterém si dítě zařazuje do sítě sociálních vztahů, tedy socializuje se. Vytváří si zde hodnotovou orientaci a normy, podle kterých se potom řídí většinu svého života. Pokud se jedná o funkční rodinu, dítě se v různých etapách svého života do ní navrácí a čerpá z ní sílu. (Jankovský, 2003, s. 78–79).

Při bližším pohledu do nitra rodiny s dítětem s postižením lze vypožorovat, že její chod a činnosti se ničím neliší od ostatních rodin se zdravými dětmi. Pouze jejich hierarchie hodnot je sestavena jinak. Příchod dítěte s postižením a následná péče o něj znamená pro rodinu nezvyklou a nečekanou zátěž. Vždyť jejich toužebně očekávaný potomek nikdy nebude moct naplnit jejich očekávání a tužby, které měli před jeho příchodem na svět (Jankovský cit. podle Šrajer, Musil, 2008, s. 108).

V odborné literatuře je uváděno, že na zdravotní postižení lze nahlížet z hlediska sociálního nebo medicínského. Tyto modely jsou postaveny vzájemně v protikladu, kdy sociální model sleduje prosazování práv postižených osob. To medicínský model je výhradně zaměřený na zdravotnictví a postižená osoba je v něm pacientem se všemi možnostmi využití rehabilitačních, vzdělávacích a welfare programech. Ovšem na rozdíl od odborné veřejnosti rodiče dětí se zdravotním postižením nevnímají to, v jakém modelu jsou zařazeni. Prožívají totiž skutečný život se všemi jeho důsledky a v případě potřeby se obracejí na odborné

služby s prosbou o pomoc a podporu. Prosazování práv dítěte s postižením je v některých rodinách hlavní rolí pro jeho rodiče. Může nastat i situace, že k této identifikaci rolí nedojde. Potom hrozí nebezpečí, že se jednotliví členové rodiny budou rozcházet, kdy matka bez problému přijme roli matky dítěte s postižením, kdežto otec se s rolí otce dítěte s postižením neztotožní (Štěrbová, 2013, s. 36–39).

### 1.2.1 Reakce rodiny na postižení dítěte

Jak se cítí rodiče, když se jim narodí dítě s postižením? Podvědomě ještě před vyslovením lékařské diagnózy vycítí, že jejich děťátko se liší od ostatních dětí a jeví známky jistých zdravotních potíží. V prvních chvílích si kladou otázku: Proč se to stalo zrovna nám? Jsou zoufalí a snaží se hledat pomoc. Přemýšlí o tom, co udělali špatně a kde se stala chyba. Po této úvodní fázi nastupuje vztek na sebe, na okolí. Odmítají přijmout pravdu o zdravotním stavu jejich dítěte. Vzájemně se obviňují, zvláště matka má pocit, že je na vše sama a usilovně přemýšlí, jak mohla nepříznivě ovlivnit zdravotní stav svého dítěte v průběhu těhotenství. Po čase nastupuje zdání osamocení, rodiče mají pocit, že jsou na světě jediní, kteří mají takový problém, a nikdo jim není schopen porozumět. Matka si ve své osamocení touží s někým popovídat a doufá, že jí někdo pomůže dobře míněnou radou. Ve chvíli, kdy se rodiče definitivně dovědí přesnou diagnózu postižení jejich dítěte, nastupuje úleva. Uvědomují si, že v tomto momentu musí za svými představami o životě se zdravým dítětem udělat tlustou čáru a přijmout realitu. V ideálním případě se rodina semkne a za intervence ze strany odborníků se naučí poskytovat svému dítěti péči, která zajistí jeho základní životní potřeby pro jeho vývoj (Kirby, 2000, s. 14–16).

Vágnerová (2008, s. 165-168) podrobněji specifikuje a definuje reakci rodičů na narození dítěte s postižením v pěti fázích:

- šok a popření – jedná se o první reakci na informaci, že dítě není v pořádku. Projeví se strnutím, neschopností reagovat. Rodiče se snaží nepřijímat a popírat nepříznivou zprávu o zdravotním stavu jejich dítěte. Velmi záleží na způsobu, jakým jim byla skutečnost sdělena, zda byla podána s dostatečnou citlivostí. V opačném případě se lékař může stát jakýmsi viníkem za nastalý stav;

- bezmocnost – rodiče v této fázi nemají představu, jakou pomoc a odkud mají očekávat a vyžadovat. Cítí hanbu, mají pocit viny a obávají se reakcí jejich okolí. Jsou velmi citliví na chování ostatních lidí;
- postupná adaptace a vyrovnání – rodiče se v tomto období zajímají o to, jak k postižení dítěte došlo, jakého je charakteru a jak budou muset o dítě pečovat do budoucna. Rodič se svému dítěti zcela odevzdá nebo popírá závažnost postižení jako důsledek své viny, ale také se snaží nalézt viníka postižení i mimo rodinu. Způsob zvládnání situace může probíhat pasivně nebo aktivně. Pasivní varianta představuje únik a popírání problému. Při aktivní formě má rodič snahu bojovat a hledat pomoc;
- smlouvání – toto období je přechodné, kdy rodiče vzali na vědomí vzniklý stav a na znamení kompromisu se snaží hledat alternativy k možnému zlepšení. Zde již nehovoříme o traumatu, ale jde o stres spojený s únavou pramenící z náročné péče o dítě;
- realistický postoj – v této poslední fázi se rodiče plně ztotožnili s postižením svého dítěte a naučili se jej přijmout se vším všudy. Jejich plány do budoucna jsou reálné. V některých případech však k této fázi nedochází z důvodu možných nově se objevujících nepříjemných událostí ve vývoji dítěte.

### 1.2.2 Sourozenci dítěte s postižením

Příchod dítěte s postižením do rodiny neznamená problém jenom pro rodiče, ale i pro jeho sourozence. Zdraví sourozenci se dělí o pozornost rodičů a jejich péči se svými sourozenci se zvláštními potřebami a zpravidla si odnáší zkušenosti do svého dalšího života. Jejich postoje lze vymezit dvěma směry:

- sourozenci, kteří vnímají svého postiženého bratra nebo sestru jako pozitivní podporu svých osobnostních faktorů. To znamená, že jsou schopni o postižení svého blízkého komunikovat a úspěšně spolupracovat s rodiči v zajištění péče a pomoci sourozenci;

- sourozenci, kteří se obávají a pocítují vlastní znevýhodnění v rámci rodiny. Tito sourozenci nejsou schopni přijmout fakt, že dítě s postižením potřebuje zvýšenou péči a pozornost svého okolí. Zdravé dítě se může cítit odstrkované a pokládat zvýšený zájem rodičů o svého sourozence za nespravedlivý.

Častějším úkazem v rodinách s dítětem s postižením bývá, že většina pozornosti je směřována k tomuto jedinci. Mohou se ale vyskytovat i rodiny, které svou lásku a zájem obracejí spíše ke zdravému dítěti. V tomto případě rodiče očekávají, že zdravé dítě jim vykompenzuje útrapy a nesnáze, které přináší život s dítětem s postižením. Zpravidla ale můžeme vyzorovat, že zdravý sourozenec postupem času dokáže projevit vůči svému protějšku vlastnosti jako je ohleduplnost a potřebu ochraňovat zájmy a potřeby postiženého dítěte. To také od něj rodiče očekávají a vyžadují. Na druhou stranu musí rodiče svému zdravému dítěti vyjádřit podporu a srozumět jej s tím, že si váží jeho přístupu ke svému sourozenci. Je dobré, když je sourozenec podrobně obeznámen s postižením svého bratra nebo sestry a zapojen do pomoci v naplňování jeho potřeb (Bartoňová, Opatřilová, Vítková, 2013, s. 110–111).

Podle Vágnerové (2008, s. 169) má však ochranný přístup zdravého sourozence negativní důsledky. Jde o to, že postižené dítě, kterému je nutno pomáhat a brát na něj ohledy, cítí, že není považováno svou rodinou, jako rovnocenné vedle svého zdravého sourozence. Je obecně známo, že sourozenci se stávají spojenci, ale i soupeři, přičemž dítě s postižením nemůže být soupeřem v pravém slova smyslu právě kvůli svému handicapu. Pokud je postižené dítě dříve narozené, neplatí zde pravidlo, že se svému mladšímu sourozenci stává vzorem. Vznik vztahové souměrnosti, kterou lze pozorovat mezi zdravými sourozenci, je mezi takto odlišnými sourozenci zdlouhavější.

### 1.3 Potřeby rodiny dítěte s postižením

Z hlediska psychologického lze pojem potřeba vyjádřit konstatováním, že se jedná o nedostatek něčeho, co zamezuje normálnímu fungování lidské bytosti. Naplňování potřeb podle nejznámější Maslowovy hierarchie je uspořádáno do pyramidy, jejíž základnu tvoří naplnění biologických potřeb a na vrcholku jsou potřeby duchovní znamenající naplnění blízkých vztahů a společenského uznání. U lidí se zvláštními potřebami je kladen důraz



na nárok na ohledy, podporu a také poskytování určitých zvláštních služeb. To může zahrnovat specifické zvláštní pomůcky, ale též potřebu asistence s úkony běžných denních činností (Matoušek, Kříšťan, 2013, s. 221).

Základní potřebou rodiny s dítětem s postižením je dostatek ucelených informací týkajících se stavu a možnostech dítěte. Rodina by se měla o postižení dítěte dovědět co nejdříve. Informace jim v každém případě musí podat lékař specialista a následně i poskytnout vhodný psychologický servis, který bude zaměřen jak na rodiče, tak i na samotné dítě. Rodiče by měli vědět, jak ke svému dítěti přistupovat. Zvláště v prvních měsících života dítěte je převážná část zátěže péče o dítě vložena na matku. V rámci odborné péče o rodinu je dobré pomoci jí v nalezení cesty, jak komunikovat s okolím a naučit ji určitou formu aserivity při jednání s cizími lidmi. Rodině by se měla dostat i náležitá sociální, a také finanční podpora, což je důležité zejména v praktické oblasti péče o dítě (Bartoňová, Opařilová, Vítková, 2013, s. 110–111).

Potřeby dítěte bez rozdílu jestli je zdravé nebo nemocné, jsou důležité pro jeho zdárný vývoj v maximální možné míře. Jde o potřeby tělesné, psychické, učení, úcty a sebevědomí. V několika prvních letech života dítěte je důležité, aby byly potřeby dítěte ze strany rodičů a jiných pečujících osob v co největší míře uspokojovány. Pokud by byla jedna nebo více potřeb neuspokojeny nastává stav nedostatku, nouze a omezování označený názvem frustrace. U dospělého člověka lze určit a pojmenovat příčinu jeho frustrace, ale v případě dítěte se to nepovede, jelikož ono samo ji nelze specifikovat. Tady je možno pouze vydedukovat nějaký nedostatek ze změny v oblasti emocionální, komunikační, v oblasti poznávacích procesů a sociálních vztahů. Dítě může být vyčerpáno z výkonového přetěžování, nebo naopak apatické, lítostivé a plačtivé. To když se obává nových úkolů a situací (Sikorová, 2011, s. 30–36).

## 2 SOCIÁLNÍ OPORA

Z důvodu úspěšné adaptace rodiny, která má ve svém středu dítě s postižením, na nepředvídanou nebo předem avizovanou situaci je velmi důležitá sociální opora. Pod tímto pojmem nalezneme pomoc ze strany druhých lidí člověku nebo celé rodině, kteří se octnuli v zátěžové situaci. Tato intervence slouží k ulehčení potřebným v jejich nepříznivém stavu dostupnými prostředky. To vše se děje ve třech úrovních, od té nejužší mikroúrovně až po tu nejširší makroúroveň (Křivohlavý, 2003, s. 94).

Mikroúroveň sociální opory je poskytována nejbližšími lidmi z okolí postižené osoby a je mnoho rodin, které v této úrovni zůstávají a snaží se nevtahovat do svých problémů širší okolí. Jedná se o oporu v rámci rodiny, kdy pomoc probíhá mezi dvojicí lidí, což se nazývá dyáda, ať už mezi manželi nebo matkou dítětem a naopak. Nemusí to být ale vždy jenom rodinní příslušníci. Na pomoci se mohou podílet i nejbližší přátelé (Křivohlavý, 2003, s. 95).

Prostřední úroveň je mezoúroveň sociální opory. Sociální opora probíhá v určité sociální skupině lidí, kteří se snaží pomoci jednomu ze svých členů. Tento jedinec nemusí být členem skupiny, ale je sociálně potřebný, jelikož se momentálně nachází v určité nouzi. Pomoc probíhá mezi přáteli a spolupracovníky v rámci zaměstnání, v náboženském sdružení nebo při zájmové činnosti, například sportovní oddíl (Křivohlavý, 2003, s. 95).

Makroúroveň sociální opory je provozována v celospolečenské formě a zahrnuje pomoc potřebným formou sociální podpory. Jedná se o sociální a ekonomické zabezpečení a pomoc lidem v nouzi v celostátním měřítku, ale v mezinárodním pojetí. Takto je pomáháno lidem postihnutým povodněmi, zemětřesením, hladověním. Příkladem za všechny je organizace ADRA, která například při povodních v České republice plnila úlohu na úrovni poskytování materiální pomoci, při obnově bydlení a dodávky pitné vody. V rámci těchto událostí zajišťuje také psychosociální podporu postiženým lidem díky vyškoleným dobrovolníkům. (Křivohlavý, 2003, s. 95).

### 2.1 Instituce sociální opory

Rodinám dětí s postižením pomáhají instituce se zaměřením na zdravotní, sociální a vzdělávací oblast. Profesionální pracovníci institucí radí, informují a poskytují specializované

služby týkající se péče o dítě. Pomáhají tím zmírnit stres rodičů informacemi o možnostech řešení situace a o způsobech práce s dítětem. Sociální péče a podpora rodin, které mají ve svém středu dítě se zdravotním postižením je u nás provozována v rámci sociální politiky. Jedná se o sociální služby, které jsou poskytovány formou celé škály podpor, opatření a pomoci, které jsou nutné pro řešení nepříznivé životní situace těchto rodin. Pomoc lze dodávat na základě dvou rovin – možnost umístění dítěte v zařízení, které je pro jeho postižení uzpůsobeno, nebo pomáhat jemu a jeho rodičům v jeho přirozeném domácím prostředí (Novosad, 2011, s. 44).

Podle právní normy jsou stanoveny podmínky pro poskytování sociálních služeb. Dítě, o které se jeho rodina vzhledem k jeho postižení není schopna postarat v domácím prostředí, bývá umístěno v pobytovém zařízení domova pro děti se zdravotním postižením. Ve většině případů jsou tyto domovy zřizovány státem a služby zde poskytované jsou s celoročním anebo týdenním pobytem. Klientovi je v těchto zařízeních zajištěno ubytování, strava, odpovídající zdravotní péče, rehabilitace a aktivity pro trávení volného času. Z důvodu nedostatku soukromí může nastat stav, kdy osobnost klienta je poznamenána díky sociální izolaci od okolí. Zde velmi záleží na možnostech pracovníků zařízení věnovat se individuálně dítěti a vhodně spolupracovat s rodinou dítěte jako prostředník v udržování jejich vzájemného kontaktu. Hojně využívaným zařízením sociálních služeb jsou stacionáře. Ty slouží pro denní pobyt dětí s postižením. Jedná se asi o nejvhodnější formu institucionální péče, která zahrnuje péči výchovnou a léčebně nápravnou. Odborní pracovníci z řad pedagogů, vychovatelů či terapeutů se věnují malým skupinkám dětí, což zajišťuje dostatečně individuální přístup a rodinné zázemí. Pro rodiče se tak nabízí možnost vykonávat své zaměstnání a nejsou tedy ohroženi špatnou ekonomickou situací rodiny a možným sociálním vyloučením. (Novosad, 2011, s. 45).

V domácích podmínkách je pomoc a péče v rodině s dítětem s postižením prováděna terénní sociální službou. To znamená, že do rodin dochází ošetřovatelka a pomáhá rodině s úkony v oblasti hygieny, oblékáním, vařením, úklidem, s aplikací léků a péčí o zdraví klienta. Tyto služby jsou zpravidla zaštitěny obcemi, církevním sdružením typu Charity nebo Diakonie, zdravotnickým zařízením a také soukromými agenturami. Pro rodiny se starším dítětem s postižením je určena sociální služba zvaná osobní asistence. Je také zaměřena na snahu o zajištění co největší nezávislosti postiženého jedince a jeho rodiny. Služba osobního asistenta sestává z kompenzací těch činností, které dítě samo nezvládá

a je hlavně využívána k doprovodu dítěte do školy a do zařízení, kde jsou provozovány zájmové činnosti. Opět se jedná o službu, která pomůže rodičům nadále vykonávat své zaměstnání a tím je chrání před možnou ztrátou zaměstnání a hrozbou propadu na žebříčku sociálního postavení. Osobní asistenti jsou vyškoleni a průběžně je jim doplňováno vzdělání a odbornost v závislosti na typu postižení dítěte. V případě asistence dítěti s mentálním postižením je velmi důležitá spolupráce s rodinou dítěte, která jej zná nejlépe a dokáže pomoci se splněním konkrétního přání a potřeby dítěte (Novosad, 2011, s. 46–47).

## 2.2 Zájmové činnosti dítěte s postižením

Zájmové činnosti provozované dětmi s postižením slouží k rozvoji jejich schopností, dovedností, k uspokojení jejich individuálních potřeb a zájmů. Volný čas může v dnešní době dítě trávit různými způsoby podle chuti a svých schopností. Jedná se o aktivní činnost, kdy produkuje nějaké hodnoty, na které soustředí plně svou pozornost. Z hlediska intenzity se bude jednat o zájem hluboký, který jej bude silně ovlivňovat a působit na jeho poznání a zdokonalování dovedností potřebných v budoucím životě. Z hlediska časového rozpětí lze hovořit o činnostech krátkodobých, dočasných, přechodných nebo trvalých. Podle toho, jaká se naskytne koncentrace stupně zájmů, rozlišujeme je jako jednostranné a mnohostranné. A konečně z hlediska společenských norem dělíme zájmy na žádoucí a nežádoucí. Podle obsahu provozovaných zájmových činností si stručně uvedeme příklady.

- společenskovední zájmové činnosti – vedou k vnímání aktuálního společenského dění a některých historických souvislostí;
- pracovně technické zájmové činnosti – zdokonalují dítě po stránce manuální, zvyšují jeho vědomosti o některé technické poznatky, které si může vyzkoušet v praxi;
- přírodovědné zájmové činnosti – prohlubují jeho vědomosti o dění v přírodě;
- estetickovýchovné zájmové činnosti – upevňují a formují vztahy dětí k přírodě, společnosti a jejím hodnotám po stránce estetické, jedná se o rozvoj výtvarného, hudebního, literárně dramatického a hudebního projevu;

- tělovýchovně, sportovně a turisticky zájmové činnosti – zvyšují fyzickou zdatnost a psychickou odolnost dítěte.

V souvislosti s tím, jakou formou je zájmová činnost prováděna, členíme je na činnosti pravidelné a organizované, které jsou provozovány stálou kolektivní formou. Další forma je pravidelná individuální, kdy dítě navštěvuje samostatně s rodiči nějaký kroužek. V případě návštěvy jednorázové kolektivní akce hovoříme o formě příležitostné organizované činnosti a konečně pod pojmem příležitostná činnost individuálního charakteru si lze představit poslech hudby, sledování televize nebo návštěvu kulturní akce (Bartoňová, Opatřilová, Vítková, 2013, s. 128–129).

### 3 SOCIÁLNÍ DÁVKY PODLE SOUČASNÉ LEGISLATIVY

Oblast sociální pomoci je v rámci České republiky jedním ze subsystémů sociálního zabezpečení. Z hlediska sociální politiky můžeme sociální pomoc chápat jako síť sociální ochrany osob, kterou stát garantuje záruku poskytování sociální ochrany každému sociálně potřebnému občanovi (Tröster a kol., 2013, s. 205).

S účinností od 1.1.2007 se začala realizovat nová právní úprava, která měla základ v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Dále od 1.1.2012 se k tomuto zákonu přiřadil zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením (Tröster a kol., 2013, s. 208).

#### 3.1 Příspěvek na péči

Oblasti sociálních služeb jsou podle ustanovení zákona č. 108/2011 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, rozděleny na oblasti sociálního poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Velmi důležitou součástí je dávka příspěvek na péči, která má za úkol pomoci zdravotně postiženým osobám obstarat si a uhradit dostupné sociální služby. Dávka se vyplácí oprávněné osobě nebo v případě nezletilého dítěte jejímu zástupci, která je při zvládání běžných životních úkonů závislá na pomoci druhé osoby. Míru závislosti určuje lékařská posudková služba příslušné okresní správy sociálního zabezpečení, která vydává lékařský posudek i na základě sociálního šetření provedeného krajskou pobočkou Úřadu práce České republiky. Při úkonu sociálního šetření se posuzuje, do jaké míry je posuzovaná osoba schopna zvládat základní životní potřeby podle § 9 odst. 1 zákona č. 108/2011 Sb., o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů. Jedná se o oblasti:

- mobility
- orientace
- komunikace
- stravování
- oblékání a obouvání

- tělesné hygieny
- výkon fyziologických potřeb
- péče o zdraví
- osobní aktivity
- péče o domácnost – tato potřeba se nehodnotí u osob do 18 let.

Výše příspěvku na péči je stanovena v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů (Tröster a kol., 2013, s. 214–215).

Aktuální výši příspěvku na péči upravuje zákon č. 189/2016 Sb., který vstoupil v platnost od 1.8.2016. Došlo ke změně výše příspěvku na péči o 10 % na částky:

- osobám do 18 let věku náleží příspěvek za kalendářní měsíc
  - 3 300 Kč v I. stupni (lehká závislost) – oprávněná osoba nezvládá z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu 3 základní životní potřeby;
  - 6 600 Kč ve II. stupni (středně těžká závislost) – oprávněná osoba nezvládá z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu 4 - 5 základních životních potřeb;
  - 9 900 Kč ve III. stupni (těžká závislost) – oprávněná osoba nezvládá z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu 6 - 7 základních životních potřeb;
  - 13 200 Kč ve IV. stupni (úplná závislost) - oprávněná osoba nezvládá z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu 8 - 9 základních životních potřeb;
- osobám nad 18 let věku náleží příspěvek za kalendářní měsíc
  - 880 Kč v I. stupni (lehká závislost) – oprávněná osoba nezvládá z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu 3 – 4 základní životní potřeby;
  - 4 400 Kč ve II. stupni (středně těžká závislost) – oprávněná osoba nezvládá z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu 5 - 6 základních životních potřeb;

- 8 800 Kč ve III. stupni (těžká závislost) - oprávněná osoba nezvládá z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu 7 - 8 základních životních potřeb;
- 13 200 Kč ve IV. stupni (úplná závislost) - oprávněná osoba nezvládá z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu 9 - 10 základních životních potřeb (ÚZ, 2017, s. 115).

### 3.1.1 Zvýšení příspěvku na péči

Pokud jsou splněny podmínky nároku na příspěvek na péči podle § 12 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů, může být příspěvek na péči zvýšen o částku 2 000 Kč měsíčně. Toto zvýšení nahrazuje od 1.1.2012 sociální příplatek, který byl vyplácen ze systému sociálních dávek státní sociální podpory. Zvýšení příspěvku na péči lze vyplácet ve dvou variantách. Tou první je, že oprávněná osoba je nezaopatřené dítě ve věku od 4 do 7 let, kterému náleží příspěvek na péči ve III. stupni závislosti nebo ve IV. stupni závislosti. Druhou možností pro výplatu zvýšení příspěvku na péči je, že oprávněná osoba a osoby, které jsou s ní společně posuzované, mají příjem rozhodný pro přiznání v kalendářním měsíci, který předchází nároku, nižší než je dvojnásobek částky životního minima podle zákona o životním a existenčním minimu. Tyto podmínky se týkají dítěte do 18 let věku, kterému náleží příspěvek na péči, nebo rodiče, který je sám osobou, která pobírá příspěvek na péči a pečuje o nezaopatřené dítě do 18 let věku (ÚZ, 2017, s. 115).

## 3.2 Dávky pro osoby se zdravotním postižením

Účinností zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením od 1.1.2012 byla zrušena do té doby platná právní úprava sociální péče a s ní systém dávek pro těžce zdravotně postižené osoby. Nově vzniklý zákon upravuje poskytování peněžitých dávek osobám se zdravotním postižením, čímž pomáhá zmírnit důsledky jejich zdravotního postižení (Tröster a kol., 2013, s. 223).



Tento zákon ve své krátké existenci prošel další právní úpravou a s účinností od 1.1.2014 upravuje:

- průkaz osoby se zdravotním postižením;
- příspěvek na mobilitu;
- příspěvek na zvláštní pomůcku (ÚZ, 2017, s. 66)

### 3.2.1 Průkaz pro osoby se zdravotním postižením

Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením lze uplatnit v případě, že oprávněná osoba je starší jednoho roku a její dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav ji značně omezuje v mobilitě nebo v orientaci. O tento průkaz mohou žádat i osoby s poruchou autistického spektra. Na základě posouzení lékařské posudkové služby příslušné okresní správy sociálního zabezpečení lze vydat průkaz označený symbolem TP, ZTP nebo ZTP/P. Držitel průkazu osoby se zdravotním postižením je oprávněn čerpat benefity, které sebou nese označení konkrétního průkazu:

- průkaz TP nárokuje jeho držiteli vyhrazené místo k sezení ve veřejném dopravním prostředku a přednost při osobním projednávání jeho záležitostí, které vyžaduje delší stání. To se nevztahuje na nákupy v obchodech a vyšetření ve zdravotnických zařízeních;
- průkaz ZTP opravňuje jeho držitele k bezplatné dopravě v pravidelných místních spojích veřejné hromadné dopravy, ke slevě 75 % ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku a také ve spojích autobusové dopravy;
- průkaz ZTP/P znamená nárok na všechny výhody nižších průkazů a dále na bezplatnou dopravu osoby, která doprovází držitele průkazu ve veřejném dopravním prostředku, což zahrnuje i vodícího psa, pokud je držitel průkazu nevidomý a cestuje sám (ÚZ, 2017, s. 77-79).

### 3.2.2 Příspěvek na mobilitu

Jednou z výhod osoby, která má nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením je čerpání příspěvku na mobilitu. Je to dávka ze systému nepojistných sociálních dávek pro osoby starší jednoho roku, která se pravidelně měsíčně za úhradu dopravuje nebo je dopravována. Další podmínkou nároku na tuto dávku je, že oprávněná osoba nevyužívá služeb pobytového sociálního zařízení – to znamená, že není klientem domova pro seniory, domova pro osoby se zdravotním postižením nebo domova se zvláštním režimem, ani není hospitalizována ve zdravotnickém zařízení. V takovém případě totiž přestává platit podmínka pravidelného dopravování. Výše vypláceného příspěvku na mobilitu činí 400 Kč měsíčně a vyplácí se v následujícím měsíci, za který náleží (ÚZ, 2017, s. 67).

### 3.2.3 Příspěvek na zvláštní pomůcku

Zvláštní pomůcka má podle zákona č 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů, pomoci osobě s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, těžkým sluchovým postižením nebo těžkým zrakovým postižením, který má charakter dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu a jejíž zdravotní stav používání této pomůcky umožňuje. Pomůcka musí být v základním provedení a má sloužit k umožnění sebeobsluhy, pracovního uplatnění, k přípravě na budoucí povolání, k získávání informací ke vzdělání a ke styku s okolím. Podrobný seznam zvláštních pomůcek, na které lze příspěvek poskytnout, je uveden v příloze č. 1 k vyhlášce č. 388/2011 Sb. Příspěvek se vyplácí jednorázově v maximální výši 350 000 Kč, 400 000 Kč v případě schodišťové plošiny a 200 000 Kč při pořizování motorového vozidla. Částky za vyplacené příspěvky se sčítají a nesmí přesáhnout částku 800 000 Kč v posledních pěti letech po sobě jdoucích. Také se sleduje podmínka dosažení nejmenší ekonomické náročnosti, což ale neplatí v případě, je-li oprávněnou osobou dítě (ÚZ, 2017, s. 67-69).

## **II. PRAKTICKÁ ČÁST**

## 4 METODOLOGIE VÝZKUMU

Praktická část navazuje na předešlou teoretickou část, kde byly uvedeny základní údaje s cílem zjistit informovanost a spokojenost osob, které pečují o dítě se zdravotním postižením z pohledu současné legislativy. Dostatečná informovanost je totiž základní předpoklad pro zvládnání nelehké životní situace a na to navazující kvalitní vývoj dítěte v rámci možností s ohledem na jeho postižení.

### 4.1 Zvolená metoda sběru dat

S ohledem na téma bakalářské práce byla zvolena kvalitativní metoda výzkumu, což také logicky vyplynulo z charakteristiky stanoveného výzkumného cíle. Jak uvádí Kutnohorská (2008, s. 65), lze tuto metodu použít při výzkumu, který se týká života lidí, jejich potřeb, vzájemných vztahů a chování. Při tomto výzkumu se pracuje s malým vzorkem respondentů, u kterých není kladen důraz na statistickou reprezentativnost. Touto metodou lze zkoumat a rozpoznávat širší kontext jevů, které výzkumníka zajímají. Jde o nematematický analytický postup.

Pro tuto formu výzkumu je jednou z technik sběru dat rozhovor a v našem případě byl zvolen polostrukturovaný rozhovor. Jeho výhodou je, že tazatel si určí téma a jakési jádro otázek, na které má být odpovězeno, ale jejich pořadí je ponecháno na vývoji situace při rozhovoru. V případě potřeby lze k tomuto základu přidat další doplňující otázky (Miovský, 2006, s. 160)

### 4.2 Formulace cílů výzkumu

Jak už bylo uvedeno výše, hlavním cílem výzkumu bylo odpovědět si na otázku:

- ***Jaká je úroveň informovanosti osob pečujících o dítě s postižením o dostupných zdrojích sociální pomoci a opory?***

Též byla zjišťována spokojenost s nabízenými službami jak po stránce kvality, tak po stránce dostupnosti z hlediska vzdálenosti od jejich bydliště.

#### 4.2.1 Dílčí výzkumné cíle

Byly stanoveny dílčí výzkumné cíle, na které jsme se zaměřili při zpracovávání odpovědí:

- Jak jsou pečující osoby informovány o možnostech sociální pomoci pro jejich dítě?
- Jaké formy sociální podpory pro děti s postižením pečující osoby využívají a jak jim pomáhají?
- Jak jsou pečující osoby spokojeny s možnostmi sociální pomoci a jak je tato pro ně dostupná?

#### 4.2.2 Výzkumný soubor

Byly osloveny čtyři osoby, které jsou klienty Úřadu práce ČR, Kontaktního pracoviště Karolinka. Důvodem této volby bylo jednak to, že tazatelka je zde zaměstnána a také ten fakt, že se jedná o lokalitu Horního Vsacka, která je poměrně rozlehlá a jsou v ní zahrnuty menší obce. To splnilo záměr tazatelky, aby se nejednalo o rodiny žijící ve městě, kde se zařízení sociálních služeb běžně vyskytují. Vzdálenost nejbližších měst je v rozmezí 20 – 35 km od bydliště respondentů.

Dotazování respondenti odpovídali na předem připravené otázky. Rozhovory byly pořízeny v měsících leden 2017 a únor 2017. Děti, s jejichž rodiči byly rozhovory pořízeny, byly ve věku 4, 11, 15, a 17 let.

#### 4.2.3 Organizace výzkumu

Samotné rozhovory se uskutečnily po vzájemné domluvě s respondenty v jejich domácnostech bez přítomnosti dětí. Respondentům bylo objasněno, že přepis rozhovorů bude sloužit ke zpracování výzkumu k bakalářské práci. Také jim bylo sděleno, že se nikde neobjeví žádné údaje, které by vedly k jejich identifikaci. Z tohoto důvodu jsou i jména dětí smyšlená. Všichni respondenti vyslovili souhlas s pořízením zvukového záznamu na mobilní telefon.

#### 4.2.4 Zpracování výsledků výzkumu

Při přenesení rozhovorů do bakalářské práce byly provedeny jejich úpravy, aby se zamezilo ztrátě anonymity a také byly vyjmuty informace, které s cílem výzkumu nesouvisely. Touto úpravou nebyl nikterak změněn obsah odpovědí.

Pro větší přehlednost a z důvodu zachování anonymity byli respondenti označení symboly R1, R2, R3 a R4.

I když byly zaznamenány celkem čtyři rozhovory, pro samotný výzkum byly použity pouze tři. Rozhovor s respondentkou R4 nemohl být vyhodnocen spolu s ostatními, jelikož v jeho průběhu musely být použity jiné otázky než u ostatních tří respondentů. Z tohoto důvodu je tento rozhovor pouze přiložen jako příloha P IV.

## 5 VÝSLEDKY VÝZKUMU

### 5.1 Rozhovor I - Michal

Rozhovor byl veden s otcem (R1) Michala a jeho doslovný přepis je uveden v příloze P I. Jedná se o chlapce ve věku 17 let. Je mu diagnostikovaná mentální retardace III. stupně, atypický autismus a porucha pozornosti - syndrom ADHD. Žije pouze s otcem, matka se od nich odstěhovala mimo obec. Přijíždí příležitostně 2 x do měsíce a s Michalem se setkává u svých rodičů.

Michal v současné době navštěvuje 10. třídu praktické školy vzdálenou 8 kilometrů, kam jej otec každý den vozí osobním automobilem. Bydlí v rodinném domku s prarodiči Michala.

Rozhovor se uskutečnil v domácnosti respondenta bez přítomnosti dítěte a jeho délka je 13:03 minut. Při pořizování rozhovoru jsme nebyli rušeni. Po ukončení nahrávky rozhovoru poskytl respondent několik doplňujících informací mimo záznam, které byly použity v úvodní charakteristice.

#### **č. 1 - Jaké jste měli znalosti a informace o možnostech a existenci sociálního zabezpečení v době zjištění postižení Vašeho dítěte?**

R1: Z počátku jsme nevěděli, o co se jedná a jak máme postupovat. Při odborném vyšetření v Brně byl synovi diagnostikován autismus a bylo nám sděleno, kam se máme obrátit. Jakou školu má syn navštěvovat a i na jakou sociální podporu by měl mít nárok. To bylo v jeho deseti letech, do té doby chodil tři třídy do normální základní školy. V té třetí třídě se začalo zjišťovat proč je pomalejší a má jiné chování, než ostatní děti.

#### **č. 2 - Jaké postižení má Vaše dítě?**

R1: Má diagnostikovaný atypický autismus, což určili v Brně a má v mozku tumor, který se snažili už dvakrát odstranit, ale není to možné, je to velké riziko. Dál se v současné době nepostupuje, momentálně je jeho stav stabilizovaný, jezdíme jednou do roka na kontrolu.

#### **č. 3 - Je Vaše dítě poživitelem nějaké dávky ze systému sociálního nebo zdravotního zabezpečení?**

R1: Ano, bereme příspěvek na péči, zvýšení příspěvku na péči, příspěvek na mobilitu. Nechodím do zaměstnání.

**č. 4 - Byli jste spokojeni s průběhem řízení o přiznání sociálních dávek?**

R1: Ale jo, bylo to bez problémů. Zeptali jsme se a vyřídili si dávky.

**č. 5 - Kde jste se dověděli o možnostech této sociální pomoci?**

R1: No poprvé to bylo vlastně až v tom Brně, kdy nám to sdělila paní doktorka. Doporučila nám, abychom si s lékařskou zprávou zašli na sociální správu a vlastně podle ní se začaly ty dávky vyřizovat. Takže to byl prvotní podnět.

**č. 6 - Pomáhají Vám sociální dávky, které jsou Vašemu dítěti poskytovány, v usnadnění Vaší současné situace? Pokud ano, jak?**

R1: Ano, Michalovi z těchto peněz hradím ty jeho aktivity. Chodí do divadla. Do žádných kroužků nechodí, tak aspoň to divadlo. On tím žije, nebo chodíme někdy do cirkusu. Jinak žádné jiné aktivity nemá. Takže pomáhají, určitě.

**č. 7 - Je spolupráce mezi příslušnými úřady v rámci poskytování sociální pomoci podle Vašeho názoru dostačující?**

R1: Tak já myslím, že jo. Nemůžu si stěžovat.

**č. 8 - Existuje podle Vašeho názoru dobrá informovanost veřejnosti v oblasti poskytování sociální pomoci?**

R1: Tak, pokud se člověk o to nezajímá, tak o tom moc informací není. Vždycky si musí tu prvotní informaci najít sám. A potom buď se zajde zeptat na úřad, nebo mezi rodiči, kteří už mají určité zkušenosti o tom, co je třeba si požádat nebo na co je nárok. Něco se najde i na internetu, ale spíš se chodím ptát na úřad. Člověk sám neví.

**č. 9 - Co jste od této pomoci očekávali?**

R1: Ani jsme na začátku nevěděli, co máme očekávat. Na úřadě jsme podali žádosti a potom se to všechno projednávalo, jestli bude nějaká finanční pomoc, jaký dostane Michal stupeň postižení, že se to bude rozhodovat podle nějakých tabulek.

**č. 10 - Je Vámi využívaná sociální pomoc dostačující potřebám Vašeho dítěte?**

R1: Já si myslím, že pro Michala ano, protože on nemá nějaké ty volnočasové aktivity. S tím autismem nevyhledává společnost, nemá ani kamarády. Je spíš doma, kolem domu, do cizího prostředí se nehrne. Do kroužků s tím jeho zdravotním stavem nemůže chodit, aby si něco neudělal s tou hlavou, kdyby někde spadnul, nebo měl nějaký problém.



On vlastně ani ve škole nekreslí, nemá tu představivost, takže ty kroužky by pro něj nebyly, on by se tam ztratil.

**č. 11 - Je nějaká oblast v současném sociálním systému, která by se měla posílit z pohledu potřeb Vašeho dítěte?**

R1: To nevím, asi ano. To je těžké případ od případu. Někdo by jistě ocenil určité s nějakým postižením něco. U Michala je to těžko. Já myslím, že takto, jak to má on nastavené, tak je to dostačující.

**č. 12 - Kdo všechno se podílí na péči o Vaše dítě?**

R1: Teď už se podílím jenom já. Dřív pomáhali moji rodiče, ale teď už mají zdravotní problémy, takže se o něj vesměs starám já.

**č. 13 - Je v místě Vašeho bydliště dobrá dostupnost využití sociální pomoci pro Vaše dítě?**

R1: My žádnou sociální pomoc nevyužíváme, protože Michal není upoután na lůžko, takže nepotřebujeme pomoc žádné sestry. V oblasti osobní hygieny se o syna starám sám, protože on se sám neumyje.

**č. 14 - Navštěvuje Vaše dítě nějaké volnočasové zařízení určené pro děti s postižením?**

R1: Nenavštěvuje, protože tady v okolí není. Je až ve Vsetíně, ale pro něj by to nebylo přínosné, protože on je uzamknutý do sebe a s novým prostředím má problém. Kdybych ho dovezl do nějakého kroužku, tak by se tam neprojevil. On má problém, i když začne školní rok. S paní učitelkou si normálně povídá, ale jak začne školní rok, tak s ní i měsíc nemluví. Neřekne jí, co bylo o prázdninách, neprojevuje se a to je v prostředí, které zná. Jenže mu trvá delší dobu, než se rozhybe. Takže kdybych ho zavezl jednou týdně do Vsetína, tak by to tam jenom protrpěl a nic by mu to nedalo.

**č. 15 – Jste spokojeni s rozsahem a způsobem nabízených aktivit tohoto zařízení?**

**Na otázku nebylo odpovězeno.**

**č. 16 – Zaznamenali jste nějaký pokrok u Vašeho dítěte díky návštěvám tohoto zařízení?**

**Na otázku nebylo odpovězeno.**

**č. 17 – Jaký další vývoj očekáváte v rámci zmírnění postižení Vašeho dítěte?**

R1: Bylo by dobré, kdybychom očekávali. Ale on už má těch sedmnáct let a je vidět, že to nejde dopředu. Drží se pořád spíš dole. Někdy si člověk řekne, že už mu něco jde líp a pak se to vrátí do starého zasetého systému. Vlastně se nic nového nenaučí nebo hrozně pomalu a někdy mám pocit, že se zhoršuje. Například při mluvení on něco špatně zaslechne a jakoby si to nahraje na céděčko a říká pořád tu samou chybu. Když ho opravím už po páté, tak to řekne dobře a za dvě minuty to zase začne říkat špatně. Oni tenkrát říkali, že autismus je jakoby neuměl česky, že nerozumí, co mu říkáme, co po něm chceme. Že je to jakoby na něj mluvil cizinec. Že pochopí z mimiky a z gest co po něm chceme. Někdy mám takový dojem, že se nechce dál posunout.

## 5.2 Rozhovor II – Jakub

Rozhovor byl pořizen s matkou (R2) Jakuba a jeho doslovný přepis se nachází v příloze P II. V tomto případě se jednalo o 4 letého chlapce, u kterého zatím nebyla s jistotou stanovena diagnóza postižení, ale dle sdělení matky se s největší pravděpodobností jedná o autismus. Kolem 6. měsíce si rodiče uvědomili, že něco není v pořádku, protože chlapeček nebyl schopen se otočit ze zad na břicho, což přetrvalo až do 10. měsíce. Praktický pediatr jim nebyl schopen stanovit diagnózu a teprve po změně lékaře byli odesláni na odborné vyšetření. I tam se setkali se zlehčováním věci a zaznamenali odmítavé stanovisko lékařů. Spíše matka zaznamenala tendenci vnutit jí pocit, že se svému dítěti dostatečně nevěnuje a náležitě jej nestimuluje v jeho vývoji. Chlapec vyrůstá v úplné rodině, má staršího bratra, u kterého byl paradoxně na základě dodatečného vyšetření také diagnostikován dětský autismus, ale v mnohem lehčí formě. To dokazuje, proč v minulosti neměl svého mladšího bratra rád. Vůbec si s ním nedokázal hrát. Matka po rodičovské dovolené začala pracovat na dohodu a syna dováží denně do speciální mateřské školy asi 15 km vzdálené jejich bydlišti. Otec je zaměstnán a velmi matce pomáhá. Vyslovila mu velký obdiv, že všechny útrapy s ní dokázal zvládnout, jelikož v mateřské škole, kam syn dojíždí, jsou jediná úplná rodina.

Se synem navštěvuje pravidelně sociální zařízení Auxilium o. p. s., což je komplexní služba pro rodiny s dětmi s postižením. Dochází zde i děti bez postižení a vykonávají dohromady různé aktivity. V zařízení se rodiče učí, jak se svými dětmi komunikovat. Dále dojíždí matka se synem 1 x měsíčně do Valašského Meziříčí, kde se nachází pobočka Speciálního pedagogického centra Kroměříž.

Během rozhovoru, který probíhal v domácnosti respondentky, jsme nebyli ničím rušeni. Hovořili jsme bez přítomnosti dítěte a celková jeho délka byla 6:10 minut. Po ukončení záznamu rozhovoru sdělila matka další doplňující informace, které byly použity v úvodní charakteristice rodiny.

### **č. 1 - Jaké jste měli znalosti a informace o možnostech a existenci sociálního zabezpečení v době zjištění postižení Vašeho dítěte?**

R2: Informace jsem neměla v podstatě žádné, protože to byla nová skutečnost pro nás. Vůbec jsme s ničím takovým nepočítali a těžko se člověk na něco takového připraví. Špatná

informovanost si myslím, že byla ze všech hledisek u nás, protože o ničem jsme nevěděli, o žádných možnostech využití služeb. Všechno jsme si museli sami zjišťovat pomocí různých známých, přes internet a podobně.

**č. 2 - Jaké postižení má Vaše dítě?**

R2: Náš chlapec nemá dosud stanovenou diagnózu. Má podezření na dětský autismus.

**č. 3 - Je Vaše dítě poživitelem nějaké dávky ze systému sociálního nebo zdravotního zabezpečení?**

R2: Ano, využíváme příspěvky na péči a příspěvky na mobilitu.

**č. 4 - Byli jste spokojeni s průběhem řízení o přiznání sociálních dávek?**

R2: Tak s tím jsme byli nadměru spokojeni.

**č. 5 - Kde jste se dověděli o možnostech této sociální pomoci?**

R2: Dozvěděla jsem se o těchto dávkách od švagrové.

**č. 6 - Pomáhají Vám sociální dávky, které jsou Vašemu dítěti poskytovány, v usnadnění Vaší současné situace? Pokud ano, jak?**

R2: Určitě pomáhají, protože syna vozíme každý den 15 kilometrů do vzdálené školky a 15 kilometrů zpátky a probíhá to dvakrát denně, takže je to finančně i časově hodně náročné, takže v tomhle ohledu nám to hodně pomáhá. I s údržbou auta a tak podobně.

**č. 7 - Je spolupráce mezi příslušnými úřady v rámci poskytování sociální pomoci podle Vašeho názoru dostačující?**

R2: Spolupráce si myslím, že je dostačující.

**č. 8 - Existuje podle Vašeho názoru dobrá informovanost veřejnosti v oblasti poskytování sociální pomoci?**

R2: Ne, ne, myslím si, že informovanost je velice špatná a hlavně u pediatrů a psychologů. Nedostačující informace, vůbec žádné doporučení na nějaká speciální centra, jiné možnosti, jak s dětmi trávit volný čas, využití volnočasových aktivit. Myslím si, že v tady tomto jsou obrovské mezery.

**č. 9 - Co jste od této pomoci očekávali?**

R2: Očekávala jsem zlepšení naší finanční situace, protože jsem byla dlouhodobě nezaměstnaná a syn nemohl do žádné normální mateřské školky, tudíž byly problémy s financemi a tady ta situace a ten příspěvek nám to hodně usnadnil.

**č. 10 - Je Vámi využívaná sociální pomoc dostačující potřebám Vašeho dítěte?**

R2: S příspěvky na péči jsme spokojeni i s příspěvky na mobilitu. Je to velice příjemné, ale měli jsme potřebu žádat i o kompenzační pomůcku, automobil, ale ten nám bohužel byl zamítnut, že vlastně syn neměl dostačující diagnózu tady na to.

**č. 11 - Je nějaká oblast v současném sociálním systému, která by se měla posílit z pohledu potřeb Vašeho dítěte?**

R2: Myslím si, že asi ne.

**č. 12 - Kdo všechno se podílí na péči o Vaše dítě?**

R2: Z větší části jsem to já, z menší části je to manžel. Syn navštěvuje speciální mateřskou školu ve Vsetíně, takže to je takové hodně úlevné pro mě, že tam může být a vím, že je o něho dobře postaráno.

**č. 13 - Je v místě Vašeho bydliště dobrá dostupnost využití sociální pomoci pro Vaše dítě?**

R2: Bohužel není, musíme dojíždět, což je jako hodně zatěžující pro rodinu, pro manžela i pro mě, i časově i finančně. I to auto teda strádá teď na těch špatných cestách, takže určitě bych uvítala, kdyby tady bylo něco blíž.

**č. 14 - Navštěvuje Vaše dítě nějaké volnočasové zařízení určené pro děti s postižením?**

R2: Ano, navštěvujeme Auxilium o.p.s. Je to raná péče o děti s postižením. A jenom mě mrzí jedna věc, že jsme se o této péči dozvěděli, až syn měl čtyři roky, že jsme mohli o tady téhle péči vědět už dávno. To je ta špatná informovanost.

**č. 15 - Jste spokojeni s rozsahem a způsobem nabízených aktivit tohoto zařízení?**

R2: Určitě jsme velice spokojeni, protože za toho půl roku, co tam syn chodí, tak nastal obrovský posun. Dokáží s dětmi pracovat, plánují pro ně víkendy, myslím si, že je to úplně super služba.

**č. 16 - Zaznamenali jste nějaký pokrok u Vašeho dítěte díky návštěvám tohoto zařízení?**

R2: Ano, určitě jsme zaznamenali. Je to v samoobsluze, v chování, v mluvení. Začíná mít zájem o hraní, o běžné činnosti, jako normální děti.

**č. 17 - Jaký další vývoj očekáváte v rámci zmírnění postižení Vašeho dítěte?**

R2: Tak, očekáváme to, že bude schopný fungovat jako normální samostatný člověk, jako samostatná jednotka a že nebude v budoucnu na mně tak závislý.

### 5.3 Rozhovor III – Jana

Rozhovor byl veden s matkou (R3) Jany, jeho doslovný přepis je součástí přílohy P III. Jde o 15 letou dívku. Žije se svými rodiči v odlehlém údolí obce. Dívka má diagnostikovanou středně těžkou mentální retardaci, strabismus, expresivní vývojovou disfazii a v minulosti se u ní vyskytovaly epileptické záchvaty, které již v současnosti ustoupily. Dívka navštěvuje praktickou základní školu. Má starší sestru, která je již zaměstnána. Matka pracuje na dohodu o provedení pracovní činnosti a otec je zaměstnán jako OSVČ.

První známky postižení se objevily v pěti měsících, kdy u ní proběhla první epileptická ataka. Dívka se celkově pomaleji vyvíjela, chodit začala až ve dvou letech. Také vývoj řeči byl zpomalený. Ve třech letech při nástupu do mateřské školy žádala matka na základě vyšetření psychologa o přidělení asistenta. Psycholožka matku informovala o možnosti čerpání sociálních dávek a o zařízení Auxilium o. p. s., kam od pěti let holčičky pravidelně dojíždějí. Matka vyzdvihla práci zařízení s dětmi v rámci nácviku jejich sebeobsluhy a také aktivity, které jsou vyhraněny pro rodiče dětí s postižením, jako besedy, přednášky a zejména edukaci v oblasti jednání s dítětem s ohledem na jeho postižení. K nabídce služeb klientům zařízení si matka velmi chválila, aktivity pro rodiče probíhají v dopoledních hodinách, kdy jsou děti ve škole a služby psychologa jsou hrazeny z grantů, takže nijak rodiny finančně nezatěžují.

Během záznamu rozhovoru nebyl tento ničím a nikým přerušován. Rozhovor byl veden pouze s respondentkou bez přítomnosti dítěte. Délka celého záznamu je 11:48 minut. Po ukončení záznamu poskytla respondentka doplňující informace, které byly použity v úvodní charakteristice.

#### **č. 1 - Jaké jste měli znalosti a informace o možnostech a existenci sociálního zabezpečení v době zjištění postižení Vašeho dítěte?**

R3: Můžu osobně říct, že velmi špatné, byli jsme neinformováni. Navedla nás až ředitelka mateřské školky, kde jsme potřebovali pro naši dceru asistentku. Nevěděla jsem na koho a kde se mám vlastně obrátit. Takže nám vlastně pomohla a doporučila nám psychologické vyšetření. U psychologického vyšetření jsme se dozvěděli, že máme možnost využívat v té době klub Auxilium, nyní Auxilium o. p. s. Takže od paní psycholožky. Paní psycholožka nás navedla do Auxilium a tam nám potom řekli, jaké máme vlastně nároky.

Na možnost požádat si o příspěvek na péči, kde se mám obrátit, na který městský úřad. Jaké máme možnosti, jak v oblasti bezplatné rané péče, tak osobní asistence, která byla placená. Co se týká obvodního lékaře, nebyl nám nápomocen, ani mě neinstruoval, jaké mám možnosti, nebo kdo by mi v té době pomohl.

### **č. 2 - Jaké postižení má Vaše dítě?**

R3: Naše dítě, dcera, která je patnáctiletá, měla v minulosti epileptické záchvaty. Jezdívají jsme dlouhodobě na Černé Pole do Brna. Cvičili jsme Vojtovu metodu a nyní má střední mentální postižení.

### **č. 3 - Je Vaše dítě poživatелеm nějaké dávky ze systému sociálního nebo zdravotního zabezpečení?**

R3: Ano máme. Dcera je držitelem průkazu ZTP/P, máme příspěvek na mobilitu a máme příspěvek na péči III. stupně.

### **č. 4 - Byli jste spokojeni s průběhem řízení o přiznání sociálních dávek?**

R3: Byli jsme vždy spokojeni. V minulosti k nám vlastně jezdily paní ze sociálních služeb města. Po změně zákona k nám jezdí z Úřadu práce. Byli jsme vždycky dopředu informováni o této návštěvě, a i s průběhem samotným jsme vždy spokojeni.

### **č. 5 - Kde jste se dověděli o možnostech této sociální pomoci?**

R3: Dozvěděli jsme se to právě vlastně v Auxiliu, kde nás navedli, co všechno a kde si máme vyřídit, na co má dcera Jana nárok.

### **č. 6 - Pomáhají Vám sociální dávky, které jsou Vašemu dítěti poskytovány, v usnadnění Vaší současné situace? Pokud ano, jak?**

R3: Každopádně cítíuji výhodu a je pravdou, že nemůžu od dcery odejít na nějaký hlavní pracovní poměr. Z jedné strany, bydlíme na vesnici, takže i městu jsme velmi vzdáleni, 35 kilometrů. Takže je ta sociální dávka i to, že vlastně můžu být doma a pracovat na dohodu o pracovní činnosti, na částečný pracovní úvazek, tak to je výhoda a je to i výhoda toho, že můžu dceři poskytnout z těchto peněz jak nějaké dopravné, tak osobní asistenci. Z těchto peněz můžu dceři Janě dopřát jak častěji bazén, kino, a hlavně v tom Auxilium jí platit tábory, osobní asistenci a další služby, které jsou placené v té o. p. s. Takže určitě to vnímám pozitivně. Využíváme peněz ve prospěch dítěte.



**č. 7 - Je spolupráce mezi příslušnými úřady v rámci poskytování sociální pomoci podle Vašeho názoru dostačující?**

R3: Já myslím, že v této fázi už ano. Že vlastně nás úřad o všem informuje. Když už jsme se před x lety stali jeho klienty, tak nás informuje o tom, kdy nějaká dávka končí a kdy přijdou. Ano informovanost je dostačující a dobrá, velmi dobrá.

**č. 8 - Existuje podle Vašeho názoru dobrá informovanost veřejnosti v oblasti poskytování sociální pomoci?**

R3: Já si myslím, že ta informovanost je špatná. Je velmi špatná. Ke mně to došlo jak přes mateřskou školku, tak potom přes tu paní psychologku, když jsme potřebovali nějaké papíry k dalšímu řízení o osobní asistentce pro dceru. Narazili jsme na situaci, kdy obvodní dětský lékař se nad tím pozastavovali, proč chci o něco žádat. Takže je špatná, je špatná.

**č. 9 - Co jste od této pomoci očekávali?**

R3: Určitě jsem od této pomoci očekávala to, že si budu moct zaplatit služby pro dceru anebo si prostě v klidu vyřídit úřady, své osobní lékaře, preventivní prohlídky. To jsem od této pomoci očekávala, prostě úlevu. Že nebudu sama, když manžel odchází do práce a dcera byla ještě na základní škole nebo na studiích (starší dcera – pozn. tazatele). Očekávala jsem, že mi, když budu potřebovat, tak mi poskytovatelé služeb pomohou a o tu Janičku se bezpečně postarají a já si vyřídím vše potřebné nebo prostě si odpočinu. Zajdu si ke kadeřnici, na masáž a .... úlevu, ulehčení v té dané situaci.

**č. 10 - Je Vámi využívaná sociální pomoc dostačující potřebám Vašeho dítěte?**

R3: Ano.

**č. 11 - Je nějaká oblast v současném sociálním systému, která by se měla posílit z pohledu potřeb Vašeho dítěte?**

R3: Aby bylo víc těchto zařízení pro děti pod 18 let věku. Aby bylo víc zařízení a vlastně i nám dostupnějších, abychom nebyli tak vzdáleni.

**č. 12 - Kdo všechno se podílí na péči o Vaše dítě?**

R3: Já, můj manžel a v nynější době už i starší sourozenec dcery.

**č. 13 - Je v místě Vašeho bydliště dobrá dostupnost využití sociální pomoci pro Vaše dítě?**

R3: Není. Jsme moc daleko, 35 kilometrů jedna cesta, takže bych uvítala něco bližšího aspoň na půl cesty. Potom bychom mohli víc a častěji využívat sociálních služeb, aby Janička byla mezi vlastně svýma, anebo aby asistentky mohly přijíždět k nám a začleňovat ji do normálního života. Ať je to třeba knihovna u nás v místě bydliště, nákupy v místě bydliště, ostatní služby jako je třeba pošta.

**č. 14 - Navštěvuje Vaše dítě nějaké volnočasové zařízení určené pro děti s postižením?**

R3: Ano, navštěvuje Auxilium o.p.s., kde máme možnost účastnit se odpoledních programů, máme možnost jezdit na různé pobyty. V zimních měsících jsme byli na lyže, na ski. Využíváme i městských lázní, kde je možno využít služeb asistentů.

**č. 15 - Jste spokojeni s rozsahem a způsobem nabízených aktivit tohoto zařízení?**

R3: Ano, jsme spokojeni, protože si můžeme dopředu naplánovat, co bychom chtěli, co očekáváme. Máme vždycky i oficiální smlouvu, kde si prostě řekneme, jak s ohledem na zdravotní stav, léky, alergie budeme pokračovat v užívání sociálních služeb zařízení. V zařízení jsou odborníci jak po zdravotní stránce, tak po stránce vlastně školství. Takže ano, jsme spokojeni.

**č. 15 - Zaznamenali jste nějaký pokrok u Vašeho dítěte díky návštěvám tohoto zařízení?**

R3: Určitě ano. Určitě to pro naši dceru byl velký posun. Jsme už v tomto zařízení více jak 10 let a určitě nám pomohli hlavně v sebeobsluze. Momentálně jsme ve stavu, kdy nacvičujeme dopravu autobusem, aby se i ona dokázala sama dopravit bez mé pomoci. Věřím, že jí to vlastně pomůže získat sebedůvěru, že není odkázána na někoho jiného. Takže určitě ano, určitě kladně.

**č. 16 - Jaký další vývoj očekáváte v rámci zmírnění postižení Vašeho dítěte?**

R3: Jak už jsem zmiňovala u předešlé otázky, určitě je pro mě rozhodující, protože i mně a mému manželovi přibývají léta a nikdo z nás tady nejsme navěky, aby vývoj mé dcery v oblasti sebeobsluhy nadále pokračoval. Abychom, v uvozovkách, v rámci jejího postižení dceru naučili samostatnosti jak po zdravotní stránce, což znamená návštěvy lékaře, tak i v oblasti koníčků, jako návštěva kina, a třeba lázní. Aby popřípadě v budoucnosti mé star-

ší dceři, až jednou my odejdeme, nezůstala jako nějakou velikou přítěží. Aby byla co nejvíc samostatná. Takže na těchto úkolech bychom s tímto zařízením chtěli i nadále pracovat.

#### 5.4 Rozhovor IV – Adam

Tento rozhovor nebylo možno zařadit do výzkumu, jelikož byl posledním, který byl pořízen, a zjistilo se, že nebude možno pokládat stejné otázky, jako v předešlých rozhovorech. Nicméně je zde uveden pro doplnění celého výzkumného souboru. Jeho doslovný přepis je uveden v příloze P IV této bakalářské práce.

Rozhovor byl veden s matkou (R4) Adama. Jedná se o chlapce, kterému je 11 let. Žije s rodiči v rodinném domku, Další sourozence nemá. Adam má diagnostikovaný atypický autismus, lehkou mentální retardaci, poruchu koncentrace pozornosti ADHD, chronickou motorickou tikovou poruchu, symptomatickou epilepsii a neobratnost jemné i hrubé motoriky. Adam má po operaci mozku mírně postiženou levou stranu těla a má zhoršenou orientaci ve venkovním prostředí a potíže s oblékáním při určování správného pořadí oblékaného šatstva. V současné době je Adam vzděláván matkou doma na základě individuálního plánu, ale od září 2017 nastoupí do 5. třídy zdejší základní školy. Jeho matka zde bude působit jako asistent pedagoga. Dosud má výborný školní prospěch – v den rozhovoru složil úspěšně zkoušku z anglického jazyka.

Celý rozhovor probíhal po předběžné dohodě v domácím prostředí respondentky bez toho, aby byl přerušován vnějšími podněty okolí. Celý rozhovor byl veden s respondentkou bez přítomnosti dítěte a trval 9:54 minut.

## 5.5 Shrnutí ve vztahu k výzkumným cílům

Ve výzkumné části jsme hledali odpovědi na stanovené dílčí výzkumné cíle prostřednictvím zaznamenaných rozhovorů od jednotlivých respondentů. Je dobré si uvědomit, že se jedná o subjektivní názory respondentů, jak oni vnímají jejich současnou situaci. Následuje shrnutí a vyhodnocení odpovědí.

### 5.5.1 Rozhovor I – Michal

#### 1. Jak jsou pečující osoby informovány o možnostech sociální pomoci pro jejich dítě?

- V počátku postižení respondent nevěděl. Informaci podala až lékařka v Brně. Ta je odkázala na speciální školu a doporučila sociální dávky.
- Nevěděli, co mají očekávat.
- Pro informace chodí na úřad, nebo mezi rodiči, kteří již mají zkušenosti, na internetu. Ale hlavně v kanceláři ÚP.

#### 2. Jaké formy sociální podpory pro děti s postižením pečující osoby využívají a jak jim pomáhají?

- Sociální dávky – příspěvek na péči, zvýšení příspěvku na péči, příspěvek na mobilitu, průkaz OZP.
- Prostředky jsou dostačující.
- Otec v současné době sám pečuje o syna, není zaměstnán.
- Volnočasové aktivity nenavštěvuje, protože by se nedokázal zapojit do činností. Je uzavřen do sebe. Do cizího prostředí se nehrne. Má problém i ve škole po prázdninách navázat znovu komunikaci s učitelkou.

#### 3. Jak jsou pečující osoby spokojeny s možnostmi sociální pomoci a jak je tato pro ně dostupná?

- Dostupnost aktivit je až ve Vsetíně – 24 kilometrů. Je nedostačující.

### 5.5.2 Rozhovor II – Jakub

#### 1. Jak jsou pečující osoby informovány o možnostech sociální pomoci pro jejich dítě?

- Informace respondentka neměla žádné. Žádná doporučení lékařů na speciální zařízení.
- Nevěděli o žádných možnostech využití služeb.
- Museli si sami zjišťovat pomocí známých, přes internet.
- O možnostech se dověděla od švagrové. Velmi špatná informovanost.

#### 2. Jaké formy sociální podpory pro děti s postižením pečující osoby využívají a jak jim pomáhají?

- Příspěvek na péči + zvýšení příspěvku na péči, mobilita.
- Dávky pomáhají, spokojenost. Dopravování syna do speciální mateřské školy do Vsetína.
- Návštěvy Auxilium o. p. s., raná péče.
- V zařízení jsou velmi spokojeni, syn se moc zlepšil.

#### 3. Jak jsou pečující osoby spokojeny s možnostmi sociální pomoci a jak je tato pro ně dostupná?

- Musí dojíždět do Vsetína vzdáleného 15 kilometrů, i když v obci je mateřská škola, kam syna nechtějí přijmout.
- Dojíždění je velmi zatěžující pro rodinu jak po časové stránce, tak i finančně.
- Uvítali by, kdyby bylo něco blíž.

### 5.5.3 Rozhovor III – Jana

#### 1. Jak jsou pečující osoby informovány o možnostech sociální pomoci pro jejich dítě ?

- Velmi špatná informovanost.
- Informaci podala až ředitelka mateřské školy a psychologka.
- Doporučeno Auxilium o. p. s. V zařízení jim poradili, na co mají nárok – raná péče, osobní asistence.
- Obvodní lékař vůbec neinformoval.

#### 2. Jaké formy sociální podpory pro děti s postižením pečující osoby využívají a jak jim pomáhají?

- Příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu, průkaz OZP.
- Využívají pro služby Auxilium o. p. s., bazén, kino, tábory, výlety, nácvik sebeobsluhy, hodiny, manipulace s penězi – osobní asistence.
- Sociální pomoc je dostačující.

#### 3. Jak jsou pečující osoby spokojeny s možnostmi sociální pomoci a jak je tato pro ně dostupná?

- Dostupnost je špatná – velká vzdálenost.
- Nutnost dojíždět až do Vsetína, což je 35 kilometrů jedna cesta.

## 6 DISKUSE

V této kapitole si podrobněji rozebereme provedený výzkum v návaznosti na stanovený hlavní výzkumný cíl:

### *Jaká je úroveň informovanosti osob pečujících o dítě s postižením o dostupných zdrojích sociální pomoci a opory?*

Ve všech rozhovorech bylo možno zaznamenat větší či menší nespokojenost s úrovní podávání informací. Je až alarmující, jak se na tomto poznatku shodli všichni oslovení rodiče včetně respondentky R4, která nebyla do výzkumu zařazena. Jedním dechem respondenti dodávali, že hlavní problém je na straně praktických lékařů, kteří nejsou schopni a zřejmě ani nemají zájem nasměrovat rodiče na instituce, kde by se jim dostalo náležité pomoci. Rodiče totiž zpravidla vedle diagnózy potřebují slyšet, jak mají dále postupovat. Je určitě pravda, že v dnešní době multimédií stačí do vyhledávače zadat název nemoci nebo oslovit své známé, ale je třeba si uvědomit, že v první chvíli zjištění nepříznivé diagnózy svého dítěte nejsou zpravidla rodiče schopni racionálně uvažovat. V každém případě by mělo být zajištěno, aby jim v tomto pro ně citlivém období byl někdo schopen podat adekvátní odbornou radu, jak mají dál postupovat.

Dalším poznatkem, který vyplynul z informací, které sdělili respondenti po ukončení rozhovoru, byl ten, že široká veřejnost stále ještě není uspokojivě informována o projevech a formách mentálního postižení vyskytujícího se u dětí. Na rodiče takto postižených dětí je na veřejnosti velmi často pohlíženo, jako na osoby, které nezvládají v dostatečné míře výchovu svých dětí. Snad by stálo za pokus věnovat více pozornosti této problematice v médiích formou odborných článků, besed nebo reportáží. To by jistě posloužilo jak rodičům uvědomit si zavčas, že s jejich dítětem není něco v pořádku, tak i jejich okolí, které na ně negativně nahlíží.

Výsledek výzkumného šetření v otázkách poskytování sociální pomoci formou sociálních dávek lze konstatovat za kladný. Je známo, že respondenti jsou velmi limitováni co do možností pracovních příležitostí. Ve dvou případech jsou respondentky R2 a R3 zaměstnány na základě dohody o provedení práce a v jednom případě je respondent R1 v domácnosti a plně se věnuje svému synovi. Všichni respondenti vyslovili spokojenost s výší tohoto sociálního zabezpečení, které je jim vypláceno. Ve všech případech bylo patrné, že tyto příspěvky jsou náležitě a plnohodnotně využívány. Respondentky R2 a R3 se



velmi pochvalně vyjadřovaly o sociálním zařízení Auxilium o. p. s., jehož služeb jejich děti, ale i ony využívají. Díky návštěvám tohoto zařízení bylo u jejich dětí zaznamenáno velké zlepšení v oblasti chování a sebeobsluhy. Také samy respondentky na sobě zaznamenaly posun v oblasti pochopení jednání svého dítěte a byly instruovány o tom, jak mají s dítětem pracovat, aby podpořily jeho správný vývoj. Respondent R1 se svým synem žádné takovéto zařízení nenavštěvuje, jelikož by podle jeho názoru syn nebyl schopen se zapojit do aktivit tak, aby mu byly přínosem. Je otázkou, zda v době zjištění onemocnění syna neměl být také nasměrován na některou se sociálních služeb, kde by se mu dostalo odborné intervence. V jeho věku 17 let je zřejmě již pozdě s nějakou takovouto činností začínat.

V neposlední řadě byla ve výzkumu sledována i spokojenost respondentů se současnými možnostmi sociální pomoci. Všichni respondenti jednohlasně vyjádřili nespokojenost s dostupností sociálních služeb pro jejich děti. Jedná se o rodiny, které nežijí ve městě, ale v obcích části Valašska zvané Horní Vsacko. Do zařízení za aktivitami mají dojezdovou vzdálenost od 15 kilometrů až po 35 kilometrů. To znamená jejich značné časové i finanční zatížení. Snad by stálo za úvahu zřídit pobočku Auxilium o.p.s. v budově Základní školy praktické, kam dvě z dětí dojíždějí do výuky. Jistě by se při vhodně stanoveném termínu služeb objevil zájem o využití těchto nových sociálních služeb.

V odborné literatuře nebo v dostupných bakalářských pracích jsme našli řadu výzkumů, které byly zaměřeny na oblast zjišťování kvality života rodin s dítětem s postižením. Pokud bylo téma nějaké bakalářské práce orientováno na oblast poskytování sociálních služeb, jednalo se v převážné většině případů o sociální služby pobytové v domovech pro seniory. Nicméně přece jenom se podařilo nalézt diplomovou práci autorky Bc. Diany Beranové (2015, s. 42-99) s názvem „Očekávání rodičů od poskytovaných sociálních služeb Kaňka o.p.s. Tábor“, ve které bylo zkoumáno, zda jsou splněna očekávání rodičů v rámci poskytovaných sociálních služeb. Autorka ve své práci používala metodu kvalitativního výzkumu, kdy za pomoci polostrukturovaných rozhovorů s předem vybranými klienty sociálního zařízení Kaňka o.p.s. Tábor došla k závěru, že většina rodičů je s poskytovanými službami spokojena. Tento závěr jsme mohli nalézt i v naší bakalářské práci, což ale nebylo hlavním cílem našeho výzkumu.

Na závěr si dovolíme konstatovat, že provedený výzkum splnil naše očekávání. Zaznamenané rozhovory jsou toho dokladem. Ve výsledku bylo určitě pozitivní pozorovat, že díky této práci si respondenti uvědomili, že o jejich problémy byl projeven zájem a jejich situace

není širokému okolí lhostejná. To se projevilo na jejich postupném uvolnění, které nastalo poté, co si mohli otevřeně a bez zábran promluvit s osobou, která je nezaujatá a zajímá se, v jaké situaci se nacházejí.

## ZÁVĚR

Cílem, který byl na samém začátku bakalářské práce vytyčen, bylo provést vědecký výzkum mezi osobami, které pečují o dítě s postižením, o jejich informovanosti o dostupných možnostech poskytování sociálních služeb. Toto téma bylo zvoleno z důvodu zájmu o zjištění, zda jsou rodiny dětí s postižením spokojeny s rozsahem nabízených sociálních služeb pro jejich dítě v rámci platné legislativy a zda nejsou z jejich strany určité požadavky na doplnění jejich rozsahu. Celá bakalářská práce byla sestavena ze dvou hlavních částí, kterými byla teoretická část a praktická část.

Teoretická část práce byla rozdělena do tří kapitol, kdy v první kapitole byly definovány základní pojmy. Zde jsme se seznámili s historií péče o děti s postižením a následně jsme si přiblížili druhy postižení. Podrobněji tu bylo popsáno tělesné postižení, mentální postižení a také smyslové postižení. V těchto podkapitolách byly popsány nejčastěji se vyskytující formy vybraných postižení. Zaměřili na samotnou rodinu dítěte s postižením. S pomocí dostupné odborné literatury jsme si teoreticky popsali, co prožívá rodina, když do ní přijde dítě s postižením. Jak se vyrovnává s nastalou situací a jak se přizpůsobuje nové životní etapě, kterou si na začátku určitě představovala jinak. Též jsme si přiblížili situaci, kdy vedle dítěte s postižením jsou v rodině i zdravé děti, jaký může mít i na ně tato situace dopad a jak svého sourozence vnímají. V poslední části první kapitoly jsme se zabývali tím, jaké potřeby má dítě s postižením a také jeho rodina. To nás vedlo k uvědomění si, že pokud v rodině vedle sebe vyrůstají děti zdravé a děti s postižením, je třeba naplňovat u obou jejich potřeby stejně tak, aby ani jedno netrpělo nedostatkem zájmu o svou osobu, což by do budoucna mohlo vyvolat frustraci a zamrznutí v určitém stádiu vývoje. Náplní druhé kapitoly byl pojem sociální opora, co vlastně znamená a na jakých úrovních je poskytována. Na to jsme navázali výčtem institucí sociální opory. Jedná se vlastně o poskytovatele sociálních služeb na různých úrovních od terénní formy přes ambulantní až po pobytovou. V závěru druhé kapitoly jsme si stručně přiblížili možnosti provozovat zájmovou činnost pro děti s postižením. Třetí kapitola teoretické části se věnovala současnou aktuální legislativou, podle které je rodinám s dětmi s postižením usnadňována jejich nepříznivá životní situace. V jednotlivých podkapitolách byly uvedeny podmínky pro nárok na dávky vyplácené podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, což je příspěvek na péči a zvýšení příspěvku na péči. Další důležitou pomocí jsou poskytované podle zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. Na tomto místě byl zmíněn

průkaz osoby se zdravotním postižením, na něj navazující příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku.

V praktické části jsme prostřednictvím realizovaných rozhovorů hledali odpovědi na dílčí výzkumné cíle, ze kterých nám vyplynula odpověď i na hlavní výzkumný cíl. Lze s uspokojením konstatovat, že se na všechny otázky podařilo nalézt odpovědi, jak je uvedeno v části nazvané diskuze. Z těchto poznatků je patrné, že je nutno zlepšit propojení oblasti zdravotnické s oblastí sociálního zabezpečení. Zaměření výzkumu právě na děti s postižením vyplynulo i z předběžného prostudování již napsaných odborných prací ať se jednalo o bakalářské, nebo diplomové práce. Většina z nich spíše pojednávala o problémech seniorů. Pokud se jednalo o práci zpracovanou na téma, které se týkalo dětí, bylo zde zjišťováno, jaká je kvalita života rodin, ale otázka jejich informovanosti dosud nebyla zkoumána. Z tohoto důvodu se nám nabídla potřeba zaměřit se na tuto zdánlivě nedůležitou a možná i přehlíženou oblast.

Jak je uvedeno již v samotné diskuzi, je nutno věnovat větší pozornost tomu, zda nelze najít nějakou schůdnou střední cestu mezi poskytovateli sociálních služeb a odborným zdravotnickým personálem. Tyto dva obory by měly najít společnou řeč a naučit se spolu spolupracovat. Jen tak lze docílit spokojenost a správnou informovanost jejich společných klientů.

**SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY**

- [1] BARTOŇOVÁ, Miroslava, Dagmar OPATŘILOVÁ a Marie VÍTKOVÁ, 2013. *Přístupy k dětem a mládeži se zdravotním postižením a sociálním znevýhodněním mimo školu: texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, ISBN 978-80-7315-242-0.
- [2] BERANOVÁ, Diana, 2015. *Očekávání rodičů od poskytovaných sociálních služeb Kaňka o.p.s. Tábor* [online]. České Budějovice [cit. 2017-05-01]. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Dostupné také z: <https://wstag.jcu.cz/portal/studium/prohlizeni.html>.
- [3] HELD, Virginia, 2015. *Etika péče: Osobní, politická a globální*. 1. Praha: Filosofia, ISBN 978-80-7007-447-3.
- [4] CHVÁTALOVÁ, Helena, 2012. *Jak se žije dětem s postižením po deseti letech*. Vyd. 1. Praha: Portál, 152 s. ISBN 978-80-262-0086-4.
- [5] JANKOVSKÝ, Jiří, 2003. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton, ISBN 80-7254-329-6.
- [6] KIRBY, Amanda, 2000. *Nešikovné dítě: dyspraxie a další poruchy motoriky : diagnostika, pomoc, podpora, cesta k nezávislosti*. Praha: Portál, Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7178-424-9.
- [7] KNOTOVÁ, Dana, 2014. *Školní poradenství*. Praha: Grada, Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-4502-2.
- [8] KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2003. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, ISBN 80-7178-774-4.
- [9] KUTNOHORSKÁ, Jana, 2008. *Výzkum ve zdravotnictví: metodika a metodologie výzkumu*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, ISBN 978-80-244-1877-3.
- [10] KUTNOHORSKÁ, Jana, Martina CICHÁ a Radoslav GOLDMANN, 2011. *Etika pro zdravotně sociální pracovníky*. Praha: Grada Publishing, a.s., ISBN 978-80-247-3843-7.

- [11] KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, Lea, 2004. ed. *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku*. Brno: Paido, Edice pedagogické literatury. ISBN 80-7315-063-8.
- [12] MATĚJČEK, Zdeněk, 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H, ISBN 80-86022-92-7.
- [13] MATOUŠEK, Oldřich, 2003. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, ISBN 80-86429-19-9.
- [14] MATOUŠEK, Oldřich, 2008. *Slovník sociální práce*. 1. Praha: Portál, ISBN 978-80-7367-368-0.
- [15] MATOUŠEK, Oldřich a kol., 2007. *Základy sociální práce*. Vyd. 2. Praha: Portál, ISBN 978-80-7367-331-4.
- [16] MATOUŠEK, Oldřich, KŘIŠŤAN, Alois, 2013. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, ISBN 978-80-262-0366-7.
- [17] *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví: MKF*, 2008. Praha: Grada, ISBN 978-80-247-1587-2.
- [18] MICHALÍK, Jan a kol., 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, ISBN 978-80-7367-859-3.
- [19] MIOVSKÝ, Michal, 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, ISBN 80-247-1362-4.
- [20] MONATOVÁ, Lili, 1998. *Pojetí speciální pedagogiky z vývojového hlediska*. 2. rozš. vyd. Brno: Paido, Edice pedagogické literatury. ISBN 80-85931-60-5.
- [21] MUKNŠNÁBLOVÁ, Martina, 2014. *Péče o dítě s postižením sluchu*. Praha: Grada, Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5034-7.
- [22] NOVOSAD, Libor, 2011. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Praha: Portál, ISBN 978-80-7367-873-9.
- [23] ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ, 2006. *Dětská klinická psychologie*. 4., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, Psyché (Grada). ISBN 80-247-1049-8.

- [24] SIKOROVÁ, Lucie, 2011. *Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada, Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3593-1.
- [25] ŠRAJER, Jindřich a Libor MUSIL, 2008. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. Brno: Albert, ISBN 978-80-7326-145-0.
- [26] ŠTĚRBOVÁ, Dana, 2013. *Rodiny s postiženými dětmi: "tak trochu jiné" rodiny?*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, ISBN 978-80-244-3459-9.
- [27] TRÖSTER, Petr a kolektiv, 2013. *Právo sociálního zabezpečení*. 6. Praha: C.H. Beck, ISBN 978-80-7400-473-5.
- [28] ÚZ č. 1179 - *Sociální zabezpečení 2017: státní sociální podpora, dávky pro osoby se zdravotním postižením, sociální služby, pomoc v hmotné nouzi, životní a existenční minimum*. Ostrava-Hrabůvka: Sagit, ISBN 978-80-7488-211-1.
- [29] VÁGNEROVÁ, Marie, 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4., rozš. a přeprac. Praha: Portál, ISBN 978-80-7367-414-4.
- [30] VOJTKO, Tibor, 2007. *Postižený člověk v dějinách II: texty k dějinám speciálně pedagogické teorie a praxe: vybrané příspěvky z konferencí Postižený člověk v proměnách času I a II*. Hradec Králové: Gaudeamus, Edice speciální pedagogiky. ISBN 978-80-7041-081-3.

**SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK**

ADHD	Attention Deficit Hyperactivity Disorder
ADRA	Adventist Development and Relief Agency
CNS	Centrální nervový systém
IQ	Intelligenční kvocient.
MKF	Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví
odst.	Odstavec
OSVČ	Osoba samostatně výdělečně činná
P I	Příloha 1
P II	Příloha 2
P III	Příloha 3
P IV	Příloha 4
R1	Respondent 1
R2	Respondent 2
R3	Respondent 3
R4	Respondent 4
Sb.	Sbírka
T	Tazatel
TP	Průkaz osoby se středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace
WHO	Světová zdravotnická organizace
ZTP	Průkaz osoby s těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace
ZTP/P	Průkaz osoby se zvláště těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace



## SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I – Michal

Příloha P II – Jakub

Příloha P III – Jana

Příloha P IV – Adam

## **PŘÍLOHA P I: MICHAL**

T: Tento rozhovor je nahráván za účelem výzkumu k bakalářské práci na téma Podpora osob pečujících o dítě pobírajícího příspěvek na péči. Rozhovor bude veden s respondentem, bude anonymní a nebudou v něm uváděny žádné citlivé údaje. Rozhovor je zaznamenán se souhlasem respondenta. První otázka je:

Jaké jste měli znalosti a informace o možnostech a existenci sociálního zabezpečení v době zjištění postižení Vašeho dítěte?

R1: *Takže, vlastně v tom začátku jsme nevěděli, o co se vlastně jedná nebo jak dál postupovat, až vlastně jsme byli odesláni do toho Brna, kde mu byla vlastně diagnostikovaná, byl diagnostikován autismus a teprve tam jsme se dozvěděli, kde se máme obrátit. Na, potom i na školu i na tu sociální podporu, vlastně to bylo to prvotní, kde jsme se tak to dozvěděli. Jinak do té doby chodil tři třídy normálně do školy a v té třetí třídě se vlastně začalo vyšetřovat, že vlastně byl pomalejší v té škole a měl určité návyky, takže v té době v těch deseti letech se to začalo zjišťovat a potom jsme se také dozvěděli, kde se máme obrátit.*

T: Jaké postižení má Vaše dítě?

R1: *Tak Michal má diagnostikovaný atypický autismus. Bylo to v těch deseti letech v Brně v dětské nemocnici u doktorky Machovské a pak vlastně mimo to má vlastně ten tumor v mozku. Už byl dvakrát na operaci a tato nemoc nebo ten tumor je tam nadále, protože nejde vyoperovat, je přichycen při mozku, takže je tam riziko další operace a takže zatím je to stabilizované s tím tumorem. Vlastně dál se nepostupuje. Jezdíme tam jednou za rok do nemocnice na magnetickou rezonanci a lékaři říkali, že je to vlastně pořád stejné, že se to nezvětšuje, takže s tím nic nedělali, že to zůstává teda tak. Pokud by byl problém, muselo by se to zase řešit. A ten autismus, to je vlastně.....*

T: Je Vaše dítě poživitelem nějaké dávky ze systému sociálního nebo zdravotního zabezpečení?

R1: *Ano, bereme příspěvek na péči, ten berem, pak je tam na mobilitu. Vlastně ten příspěvek na péči je těch třináct tisíc, myslím dvě sta, na tu mobilitu je čtyři sta korun a pak ještě tam máme, myslím dostávám ten, ty dva tisíce, to navýšení na to, že vlastně nechodím do té práce nebo tak nějak, že vlastně. Tak toto.*

T: Byli jste spokojeni s průběhem řízení o přiznání sociálních dávek?

R1: *Ale jo, tak bez problémů, jako. Jsme se zeptali, vyřídili, takže tam nebyl problém.*

T: Kde jste se dověděli o možnostech této sociální pomoci?

R1: *No prvotně vlastně to bylo až v tom Brně, kdy nás vyšetřila ta doktorka Machovská. Na základě toho autismu nás odkázala vlastně, že si máme potom s těmi, s tou zprávou dostavit na sociální správu do Karolinky, kde to máme odevzdat a vlastně podle toho se začalo vyřizovat určité ty věci, které k tomu náležely. Takže to byl ten první podnět jako.*

T: Pomáhají Vám sociální dávky, které jsou Vašemu dítěti poskytovány, v usnadnění Vaší současné situace? Pokud ano, jak?

R1: *Ano, vlastně, Michalovi vlastně se z toho taky na ty jeho aktivity, že chodí do toho divadla, nebo vlastně on do těch kroužků nechodí, takže aspoň na to divadlo. To tím on žije, nebo když jdeme někde do cirkusu nebo .... On těch aktivit moc nemá ... a tak jako pomáhá, tak určitě.*

T: Je spolupráce mezi příslušnými úřady v rámci poskytování sociální pomoci podle Vašeho názoru dostačující?

R1: *Tak já myslím, že jo. Jako tam nemůže si člověk stěžovat.*

T: Existuje podle Vašeho názoru dobrá informovanost veřejnosti v oblasti poskytování sociální pomoci?

R1: *Tak, pokud se o to člověk nezajímá, tak o tom moc toho není, že vlastně aj tak. Vždycky se nějaká ta prvotní informace musí najít a buď se zajde tady k vám do kanceláře, že třeba se zeptat, jestli na něco nebo co je potřeba, nebo mezi rodiči, co už si vlastně toť tím prošli, co je třeba si zažádat nebo na co je nárok jako nebo, že. Něco na internetu, ale spíš vždycky to konzultovat v té kanceláři jako by že. Člověk neví, že.*

T: Co jste od této pomoci očekávali?

R1: *Tak, my jsme přišli, vlastně dali jsme doklady a teď už jsme se dověděli, co můžeme čekat, že jo vlastně jestli se to bude projednávat, jestli tam bude nějaká ta finanční pomoc jako, že vlastně má Michal nárok na to, že má určitý stupeň toho postižení, že se to vztahuje do nějakých těch tabulek, nebo něco, že to se bude rozhodovat. Takže očekávali jsme,*

*to co jsme ... jsme ani nevěděli, co máme očekávat, že vlastně, až jsme se dověděli potom výsledek, tak jsme věděli o co se potom bude jednat, no.*

T: Je Vámi využívaná sociální pomoc dostačující potřebám Vašeho dítěte?

*R1: Tak já myslím, že pro Michala jako jo, protože on nemá nějaké ty volnoaktivity. S tím autismem nevyhledává moc okolí, ani kamarády nemá žádné. Je spíš tak doma, kolem domu vlastně, do cizího prostředí se nehrne, vlastně je to pro něho cizí a do dalších kroužků jako s tím svým zdravotním stavem nemůže chodit, že by si něco udělal s tou hlavou, kdyby někde spadnul nebo měl nějaký problém. Takže zas do kroužků, i když aj už v té škole jako, nenakreslí, nemá tu představivost vlastně, že by do kreslení, nebo nějaké takové, co je tady při i škole nějaké ty kroužky pro děti, takže tam on by se ztratil, tam by to nebylo pro něho.*

T: Je nějaká oblast v současném sociálním systému, která by se měla posílit z pohledu potřeb Vašeho dítěte?

*R1: To nevím, to ani nevím, asi jo. To je těžké, vlastně případ od případu. Někdo by ocenil určitě s nějakým jiným postižením něco. U něho to je těžko vlastně tady s tím. Já myslím, že takto, jak to má on nastavené, takže to tak, jako pro něho je to jako dostačující.*

T: Kdo všechno se podílí na péči o Vaše dítě?

*R1: Tak teď už se podílím vlastně jenom já. Dřív pomáhali moji rodiče, ale teď už mají zdravotní problémy, takže vlastně se něho vesměs starám já.*

T: Je v místě Vašeho bydliště dobrá dostupnost využití sociální pomoci pro Vaše dítě?

*R1: Tak my tady vlastně, tu sociální pomoc ani nijak nevyužíváme, protože Michal není jako upoutaný na lůžko, nebo že by potřebovali jsme pomoc nějaké sestry se postarat o něho vlastně. Sice já se musím taky vlastně musím taky, umýt ho musím, protože on se sám neumyje, nebo tak jako, ale zas, že bysme vyžadovali, že by musel se s ním jako ještě někdo další, tak to zatím ne.*

T: Navštěvuje Vaše dítě nějaké volnočasové zařízení určené pro děti s postižením?

*R1: Nenavštěvuje, protože ani tady někde v okolí sice není. Je až na Vsetíně, ale on by vlastně ... pro něho by to nebylo přínosné, protože on je hrozně zamknutý do sebe a vlastně do nového prostředí, s tím má problém, že bych ho dovezl do nějakého kroužku, tam by se vlastně neprojevil. To i začne školní rok nový a on s učitelkami mluví normálně a začne nový školní rok a on vlastně měsíc s nima nemluví. Ony z něho páčí kdejaké slovo, co bylo*

*o prázdninách, vůbec se neprojeví, takže i ty osoby zná i to prostředí, ale trvá mu delší dobu, než se zase rozhybe. To kdybych ho zavezl jednou týdně třeba na ten Vsetín, tak on by to tam jenom protrpěl, by se dalo říct a nic by mu to nedalo.*

T: Takže z tohoto důvodu vynecháváme otázky číslo 15 a 16. A poslední otázka: Jaký další vývoj očekáváte v rámci zmírnění postižení Vašeho dítěte?

R1: *Tak, bylo by dobré, kdybychom očekávali, že se to zlepší, že. Ale on už má těch 17 let a je to vidět, že to tam nejde dopředu. Drží se to furt spíš tam dole, jako. Takové, někdy si člověk řekne, jo už mu něco jde lepší, nebo něco a pak z toho zase se vrátí do toho starého zajatého systému, že vlastně nic nového se nenaučí nebo hrozně pomalu a někdy tak má člověk aj pocit, že se zhoršuje, že třeba on aj to mluvení. On když mluví a něco špatně zaslechne a on si to nahraje, jak když špatně nahrajete cedéčko a prostě budete furt dělat tu stejnou chybu. Špatně vysloví slovo, nebo něco špatně řekne a on to furt bude, on jako by to měl v té paměti, furt to opakuje stejně, až mu to řeknete po páté, že to je špatně, že to musí takto řeknout, tak před vámi si dá na to pozor, řekne to dobře a za dvě minuty to začne zase opakovat a začne to zase říkat špatně. No to je jako když fakt špatně něco nahrané. A jméno zase komolí, zkomolí jména nebo cokoli. Všechno jako a už to nejde opravit. Kdyby se třeba nad sebou zamyslel a řekl, ježíš, to jsem řekl blbost, jakože, ale on to prostě zase řekne a zase řekne, dokolečka, no takže ... Člověk si říká, že ... Oni tenkrát říkali, ten autismus, že to je, jak kdyby on neuměl česky, že nerozumí, co mu vlastně říkáte, co po něm člověk chce, že jak kdyby na něho mluvil cizinec. Že on to chápe z nějaké mimičky, z gest, co po něm asi chcete a asi to tak asi je, protože člověk má někdy takový dojem, že prostě se nechce posunout dále. On to pojme těmi ušama a nějak sa v tom ztratí, něco si z toho vybere a, jako je to s ním těžké, no.*

T: Já Vám děkuji za poskytnutý rozhovor a přeji Vám krásný den.

## **PŘÍLOHA P II: JAKUB**

T: Tento rozhovor je nahráván z důvodu vypracování bakalářské práce na téma Podpora osob pečujících o dítě pobírající příspěvek na péči. Rozhovor je nahráván se souhlasem respondentky v jejím přirozeném prostředí v domácnosti. V tomto rozhovoru nebudou uváděny žádné citlivé údaje a rozhovor bude výhradně anonymní. První otázka je:

Jaké jste měli znalosti a informace o možnostech a existenci sociálního zabezpečení v době zjištění postižení Vašeho dítěte?

R2: *Tak informace jsem neměla v podstatě žádné, protože to byla nová skutečnost pro nás. Vůbec jsme s ničím takovým nepočítali a těžko se člověk na něco takového připraví. Špatná informovanost si myslím, že byla ze všech hledisek u nás, protože o ničem nevěděli, o žádných možnostech využití služeb. Všechno jsme si museli sami zjišťovat pomocí různých známých, přes internet a podobně.*

T: Jaké postižení má Vaše dítě?

R2: *Tak náš chlapec nemá dosud stanovenou diagnózu. Má podezření na dětský autismus.*

T: Je Vaše dítě poživitelem nějaké dávky ze systému sociálního nebo zdravotního zabezpečení?

R2: *Ano, využíváme příspěvky na péči a příspěvky na mobilitu.*

T: Byli jste spokojeni s průběhem řízení o přiznání sociálních dávek?

R2: *Tak s tím jsme byli nadmíru spokojeni.*

T: Kde jste se dověděli o možnostech této sociální pomoci?

R2: *Dozvěděla jsem se o tady této dávce švagrové.*

T: Pomáhají Vám sociální dávky, které jsou Vašemu dítěti poskytovány, v usnadnění Vaší současné situace? Pokud ano, jak?

R2: *Určitě pomáhají, protože syna vozíme každý den patnáct kilometrů do vzdálené školky a patnáct kilometrů zpátky a probíhá to dvakrát denně, takže je to finančně i časově hodně náročné, takže v tomhle ohledu nám to hodně pomáhá. I s údržbou auta a tak podobně.*

T: Je spolupráce mezi příslušnými úřady v rámci poskytování sociální pomoci podle Vašeho názoru dostačující?

R2: *Spolupráce si myslím, že je dostačující.*

T: Existuje podle Vašeho názoru dobrá informovanost veřejnosti v oblasti poskytování sociální pomoci?

R2: *Ne, ne, myslím si, že informovanost je velice špatná a hlavně u pediatriů, psychologů. Nedostačující informace, vůbec žádné doporučení na nějaká speciální centra, jiné možnosti, jak s dětmi trávit volný čas, využití volnočasových aktivit. Myslím si, že v tady tomto jsou obrovské mezery.*

T: Co jste od této pomoci očekávali?

R2: *Takže, očekávala jsem zlepšení naší finanční situace, protože jsem byla dlouhodobě nezaměstnaná a syn nemohl do žádné normální mateřské školky, tudíž byly problémy s financemi a tady ta situace a ten příspěvek nám to hodně usnadnil.*

T: Je Vámi využívaná sociální pomoc dostačující potřebám Vašeho dítěte?

R2: *S příspěvkama na péči jsme spokojeni i s příspěvkama na mobilitu. Je to velice příjemné, ale měli jsme potřebu žádat i o kompenzační pomůcku, automobil, ale ten nám bohužel byl zamítnut, že vlastně syn neměl dostačující diagnózu tady na to.*

T: Je nějaká oblast v současném sociálním systému, která by se měla posílit z pohledu potřeb Vašeho dítěte?

R2: *Myslím si, že asi ne.*

T: Kdo všechno se podílí na péči o Vaše dítě?

R2: *Tak z větší části jsem to já, z menší části je to manžel. Syn navštěvuje speciální mateřskou školu ve Vsetíně, takže to je takové hodně úlevné pro mě, že tam může být a vím, že je o něho dobře postaráno.*

T: Je v místě Vašeho bydliště dobrá dostupnost využití sociální pomoci pro Vaše dítě?

R2: *Bohužel není, musíme dojíždět, což je jako hodně zatěžující pro rodinu, pro manžela i pro mě, i časově i finančně. I to auto teda strádá teď na těch cestách špatných, takže určitě bych uvítala, kdyby tady bylo něco blíž.*

T: Navštěvuje Vaše dítě nějaké volnočasové zařízení určené pro děti s postižením?

R2: *Ano, navštěvujeme Auxilium o.p.s. Je to raná péče o děti s postižením. A jenom mě mrzí jedna věc, že jsme se o této péči dozvěděli, až syn měl čtyři roky, že jsme mohli o tady téhle péči vědět už dávno. To je ta špatná informovanost.*

T: Jste spokojeni s rozsahem a způsobem nabízených aktivit tohoto zařízení?

R2: *Určitě jsme velice spokojeni, protože za toho půl roku, co tam syn chodí, tak nastal obrovský posun. Dokáží s dětmi pracovat, plánují pro ně víkendy, myslím si, že je to úplně super služba.*

T: Zaznamenali jste nějaký pokrok u Vašeho dítěte díky návštěvám tohoto zařízení?

R2: *Ano, určitě jsme zaznamenali. Je to v samoobsluze, v chování, v mluvení. Začíná mít zájmy o hraní, o běžné činnosti, jako normální děti.*

T: Jaký další vývoj očekáváte v rámci zmírnění postižení Vašeho dítěte?

R2: *Tak, očekáváme to, že bude schopný fungovat jako normální samostatný člověk, jako samostatná jednotka a že nebude v budoucnu na mně tak závislý.*

T: Tak já Vám děkuji za vyčerpávající odpovědi.

R2: *Taky děkuji.*



## **PŘÍLOHA P III: JANA**

T: Tento rozhovor je zaznamenáván v rámci vypracování bakalářské práce na téma Podpora osob pečujících o dítě pobírajícího příspěvek na péči. Rozhovor bude veden s respondentkou v jejím přirozeném prostředí v domácnosti. Respondentka s tímto rozhovorem souhlasila. Bude veden výhradně anonymně.

Jaké jste měli znalosti a informace o možnostech a existenci sociálního zabezpečení v době zjištění postižení Vašeho dítěte?

R3: *Můžu osobně říct, že velmi špatné, byli jsme neinformováni. Navedla nás až ředitelka mateřské školky, kde jsme potřebovali pro naši dceru asistentku. Nevěděla jsem, jak zdravotně papírově, nebo jako na koho a kde se mám vlastně obrátit. Takže nám vlastně pomohla a odeslala nás k psychologickým vyšetřením vlastně ona. Potom jsme se u psychologického vyšetření dozvěděli, že máme možnost využívat v té době klub Auxilium, nyní Auxilium o. p. s., kde nás potom dále navedli. Takže od paní psychologičky. Paní psychologička nás navedla do tohoto Auxilia a tam nám potom řekli, jaké mám vlastně nároky. Jak na, vlastně, já jsem byla v té době po mateřské, tak nás vlastně navedla, že můžu si zažádat o příspěvek na péči, kde se mám obrátit, na který městský úřad a co vlastně můžu, jaké mám jako možnosti, jak rané péče bezplatné, tak vlastně osobní asistenci, která byla vlastně placená a vlastně, že Janička by měla tuto péči a toto poradenství veškeré jsem měla. Co se týká obvodní lékaři nám nebyli nápomocni, nebo neinstruovali mě, co, jaké mám potom na základě vyšetření postiženého dítěte, jaké mám možnosti, nebo kdo by mi v té době pomohl.*

T: Jaké postižení má Vaše dítě?

R3: *Naše dítě, dcera, která je nyní vlastně patnáctiletá, tak měla v minulosti epileptické záchvaty, co jsme jezdili dlouhodobě na Černé Pole do Brna, kde měla dvojkombinaci léků. Cvičili jsme Vojtovu metodu a v této fázi má střední mentální postižení.*

T: Je Vaše dítě poživitelem nějaké dávky ze systému sociálního nebo zdravotního zabezpečení?

R3: *Tak vlastně má, máme. Dcera je držitelem průkazu ZTP/P, máme příspěvek na mobilitu a máme příspěvek na péči III. stupně.*

T: Byli jste spokojeni s průběhem řízení o přiznání sociálních dávek?

R3: *Byli jsme vždy spokojeni. V minulosti k nám vlastně jezdily paní ze sociálních služeb města z Městského úřadu ze Vsetína. Potom nějakém roce se to lámalo a jezdí k nám z Úřadu práce. Byli jsme vždycky s průběhem dopředu informováni o této návštěvě, i s průběhem samotným vždy spokojeni, bez problémů. Probíhalo to vždy i v přítomnosti dcery.*

T: Kde jste se dověděli o možnostech této sociální pomoci?

R3: *Dozvěděli jsme se to právě vlastně v Auxiliu, kde nás navedli, o co všechno a kde si máme jako vyřídit, na co má jako dcera Jana nárok.*

T: Pomáhají Vám sociální dávky, které jsou Vašemu dítěti poskytovány, v usnadnění Vaší současné situace? Pokud ano, jak?

R3: *Každopádně pocítuji výhodu, ne že výhodu, ale je pravdou, že nemůžu od dcery odejít na nějaký hlavní pracovní poměr. Z jedné strany, bydlíme na vesnici, takže i městu jsme velmi vzdáleni, 35 kilometrů. Takže je ta sociální dávka i to, že vlastně můžu být doma a pracovat na částečně, na dohodu o pracovní činnosti, na částečný pracovní úvazek, tak to je výhoda a je to i výhoda toho, že můžu dceři poskytnout vlastně z těchto peněz jak nějaké dopravné, tak osobní asistenci. Že ne, že bysme z toho, jako já, žili. Mám manžela, který nás živí, ale vlastně z těchto peněz můžu dceři Janě dopřát jak častěji na bazén, kino, a hlavně v tom Auxiliu jí platit tábory, osobní asistenci a tyto vlastně služby, které jsou placené v té o. p. s. Takže určitě pozitivně, jakože ano. Využíváme peněz ve prospěch dítěte.*

T: Je spolupráce mezi příslušnými úřady v rámci poskytování sociální pomoci podle Vašeho názoru dostačující?

R3: *Já myslím, že v této fázi už ano. Že vlastně nás úřad o všem, jako poskytuje dobré informace. Když už jsme před x lety do toho naběhli, tak jako informuje mě o všech, o tom, kdy to končí, kdy přijdou. Ano informovanost je dostačující a dobrá, velmi dobrá.*

T: Existuje podle Vašeho názoru dobrá informovanost veřejnosti v oblasti poskytování sociální pomoci?

R3: *Já si myslím, že ta informovanost je špatná. Je velmi špatná. Ke mně to došlo jak přes mateřskou školku, tak potom přes tu paní psychologku, kde jsme potřebovali nějaké papíry k dalšímu řízení. Vyřídit dceři osobní asistentku. Narazili jsme na situaci, kdy obvodní*

*lékaři se nad tím pozastavovali, když jsem jim potom říkala tohle to onohle, je možnost tahleta, tak obvodní dětské lékaři se prostě na toto .... nedávali mi tu informovanost. Takže je špatná, je špatná.*

T: Co jste od této pomoci očekávali?

*R3: Určitě jsem od této pomoci očekávala to, že mi, že si budu moct jako zaplatit anebo si prostě v klidu vyřídit úřady, své osobní lékaře, preventivní prohlídky. To jsem od této pomoci očekávala, prostě úlevu. Že nebudu sama, když manžel odchází do práce a dcera byla ještě na základní škole nebo na studiích (starší dcera – pozn. tazatele), tak jsem vlastně očekávala, že mi, když budu potřebovat, tak mi pomůžou a o tu Janičku se bezpečně jako postarají a já si vyřídím jak úřady, tak svoje preventivní lékaře nebo prostě si odpočinu. Dojdu si ke kadeřnici, na masáž a že jako .... ulehčení, ulehčení v té dané situaci.*

T: Je Vámi využívaná sociální pomoc dostačující potřebám Vašeho dítěte?

*R3: Ano.*

T: Je nějaká oblast v současném sociálním systému, která by se měla posílit z pohledu potřeb Vašeho dítěte?

*R3: Více .... v současném ..... aby bylo vlastně víc těchto zařízení, aby bylo vlastně více těchto zařízení pro děti pod 18 let věku, aby bylo víc zařízení a vlastně i nám kilometrově, abysme nebyli tak vzdáleni.*

T: Kdo všechno se podílí na péči o Vaše dítě?

*R3: Takže já jakožto matka, můj manžel a v nynější době už starší sourozenec od dcery, plnoletá vlastně její sestra, pro mě prvorozená dcera.*

T: Je v místě Vašeho bydliště dobrá dostupnost využití sociální pomoci pro Vaše dítě?

*R3: Určitě, určitě ne. Jsme moc, jsme moc daleko a vlastně dělí nás 35 kilometrů jedna cesta, takže bych jako uvítala něco bližšího a na půl cesty. Vlastně abysme jako mohli víc, víc využívat nebo častěji, aby ta Janička byla mezi vlastně svýma, svýma lidma anebo aby jí vlastně i ty asistentky mohly přijíždět k nám a začleňovat ju i do normálního vlastně života a do poznávání, ať je to třeba knihovna u nás v místě bydliště, nákupy v místě bydliště, služby jako je třeba pošta, posílání pohledů nebo takhle jo. Jako vlastně něco bližšího.*

T: Navštěvuje Vaše dítě nějaké volnočasové zařízení určené pro děti s postižením?

R3: *Ano, ano, navštěvuje vlastně to Auxilium o.p.s., takže navštěvujeme, kde máme možnost vlastně odpoledních programů, máme možnost pobytů. V zimních měsících jezdili na Troják, na lyže, na ski a vlastně chodí, využíváme i městských lázní, kde vlastně jsou ti asistenti a vlastně .... takže využíváme, ano.*

T: Jste spokojeni s rozsahem a způsobem nabízených aktivit tohoto zařízení?

R3: *Zatím ano, ano, jsem, jsme spokojeni, protože si můžeme říct, co bysme chtěli, co očekáváme. Máme vždycky i oficiální smlouvu, kde si to prostě řeknem, jak zdravotní stav, léky, alergie, takže jsou tam vlastně i odborníci jak po zdravotní stránce, tak po stránce vlastně školství. Takže vlastně ano, ano, jsme spokojeni.*

T: Zaznamenali jste nějaký pokrok u Vašeho dítěte díky návštěvám tohoto zařízení?

R3: *Určitě ano. Určitě to pro naši dceru byl velký posun, protože tam vlastně už jsme v tomto zařízení více jak 10 let nebo 10 let takhle a určitě nám pomohli jak v samoobsluze, tak vlastně po ...v tom městě i nějaký nákup svačinky, dohled na manipulaci s penězama, co se učíme. Momentálně jsme ve stavu, kdy prostě hodiny, popřípadě odjezd autobusu, aby se i ona nějak sama se dopravit bez mé pomoci, aby jí to vlastně zdokonalilo takovou tu sebeúctu toho člověka, že není odkázán na někoho jiného, takže, takže určitě ano, určitě kladně.*

T: Jaký další vývoj očekáváte v rámci zmírnění postižení Vašeho dítěte?

R3: *Jak už jsem zmiňovala u předešlé otázky, určitě pro mě je rozhodující, protože i mně a mému manželovi přibývají léta kupředu a nikdo z nás tady nejsme navěky, takže určitě vývoj očekávám v tomto zařízení, že mi bude nápomocen u mé dcery k samoobsluze, abysme v uvozovkách díky tomu jejímu postižení tu dceru naučili samoobsluhu jak po zdravotní stránce, lékař i přes nějaké ty koníčky, kino, na bazén si dojít. Hlavně pro mě je důležité samoobsluha, autobus, peníze a hodiny poznávat. Takže toto je jako, aby popřípadě v budoucnosti mé starší dceři, až jednou my odejdeme, nezůstala jako nějakým velkým outěžkem a vůči její rodině, aby byla co nejvíc samostatná. Takže na tomhle bysme s tím zařízením jako chtěli pracovat.*

T: Já Vám moc děkuji za Vaše vyčerpávající odpovědi.

R3: *Prosím, rádo se stalo.*

## **PŘÍLOHA P IV: ADAM**

Tento rozhovor je nahráván z důvodu vypracování bakalářské práce na téma Podpora osob pečujících o dítě pobírajícího příspěvek na péči. Je pořizován v domácím prostředí respondentky s jejím souhlasem. Rozhovor bude výhradně anonymní, nebudou zde zmiňovány žádné citlivé data, žádné údaje. Ráda bych položila první otázku a tou je:

T: Jaké postižení má Vaše dítě?

R4: *Tak dítě je epileptik, ADHD, Aspergerův syndrom autista, má chronickou tikovou poruchu, je po levostranné hemiparéze po operaci mozku, porucha jemné motoriky, porucha hrubé motoriky.*

T: Je Vaše dítě poživitelem nějaké dávky ze systému sociálního nebo zdravotního zabezpečení?

R4: *Bereme příspěvek, má III. stupeň zdravotního postižení a pobíráme příspěvek na mobilitu a má průkazku ZTP/P.*

T: Byli jste spokojeni s průběhem řízení o přiznání sociálních dávek?

R4: *Hm, byli jsme spokojeni, nebyly vlastně žádné problémy.*

T: Jaké využíváte sociální služby?

R4: *Sociální služby nevyužíváme žádné, protože všechny sociální služby jsou nedostupné kvůli vzdálenosti, pro nás.*

T: Kde jste se dozvěděli o možnostech nějaké sociální pomoci, i když je teda nevyužíváte?

R4: *Většinou, když jsme hledali na internetu nějaké informace, co by kde bylo, jenže všechno je vlastně daleko. Přes internet, přes známé a tak.*

T: Existuje podle Vašeho názoru dobrá informovanost veřejnosti v oblasti poskytování sociálních služeb?

R4: *Neexistuje, neexistuje, protože pokud bysme se nedozvěděli něco opravdu svou iniciativou a přes ty známé nebo podobné rodiče, kteří mají takovýhle problém, tak bysme vůbec neměli o tom ani poněti.*

T: Jsou Vámi využívané sociální služby dostačující potřebám Vašeho dítěte?

R4: *Nevyužíváme žádné služby, takže vlastně nemůžu posoudit.*

T: Je nějaká oblast v našem sociálním systému, která by se měla posílit z pohledu potřeb Vašeho dítěte?

R4: *No určitě, protože vlastně střediska ranné péče fungují vlastně do 7 let, pak je všechno zaměřené na důchodce a vlastně ty děti od 7 let v podstatě do té doby dospělosti nebo vlastně až jsou větší, starší, tak vlastně o ně není nijak postaráno. Ani žádnou péči, ani terénní služby, ani cvičení, rehabilitace vlastně vůbec nic.*

T: Navštěvuje Vaše dítě nějaké volnočasové zařízení určené pro děti s postižením?

R4: *Nenavštěvuje, protože nejbližší takové volnočasové aktivity jsou vzdálené 28 kilometrů, což zase s dítětem s autismem dojíždět někam vlastně půl dne je prostě nemyslitelné.*

T: Jaký další vývoj očekáváte v rámci postižení Vašeho dítěte?

R4: *No, další vývoj očekáváme, že by se to všechno prostě mohlo nějakým způsobem upravit, zpravit. Vše je prostě ale založeno na.....Vlastně cílem toho rodiče je, kolik času do toho investuje, jak se tomu dítěti bude věnovat, takže vlastně většinou je to na tom rodiči, jo. Pokud ten rodič s tím dítětem pracuje, tak vlastně může udělat kus práce, ale chybí tam fakt ta sociální podpora, vlastně ze strany státu.*

T: Takže kromě peněžité podpory postrádáte

R4: *Hm, kromě peněžité podpory, ano.*

T: Jakým způsobem, nebo jestli jste v kontaktu s rodinami s dětmi se stejným postižením?

R4: *Jsmo v kontaktu vlastně díky tomu, že navštěvujeme lázně, tak tam jsou vlastně maminky s podobnými dětmi s podobnými postiženími, tak se tam vlastně sdružujeme, píšeme si o těch nemocech a hledáme vlastně takhle společně informace, možnosti, co se dá dělat s těmi dětmi. Jak jim pomoci, protože těch možností vlastně nikde moc není.*

T: V rámci toho lázeňského pobytu, existuje tam nějaká sociální práce s tím dítětem v oblasti aktivizačních služeb nějakých, nějakého míčkování nebo nějakých rehabilitačních činností?

R4: *Jo vlastně tam jsou rehabilitace, je tam psycholog, děti cvičí Vojtovu metodu, je tam míčkování, je tam ergoterapie, vlastně rozvoj jemné motoriky, rozvoj hrubé motoriky, je tam vlastně plavání, bazény, vířivky, cvičení různá individuální, takže vlastně tam opravdu to má nějaký smysl.*

T: Vašemu synovi je 11 let, takže by si už měl plnit povinnou školní docházku, jak je to v téhle oblasti zabezpečeno?

R4: *Máme domácí individuální vzdělávání, učíme se podle individuálního programu. Máme vypracovaný individuální plán. Chodíme na přezkoušení z každého předmětu každý měsíc, takže pětkrát za pololetí chodíme na přezkoušení. V podstatě se musíme prostě domlouvat s pedagogem na čase a vlastně na učivu. Jedeme podle normálního plánu, i když máme individuální plán, takže vlastně jedeme podle školských osnov, které jsou normální na běžné základní škole. Takže ta v podstatě není žádné ulehčení pro dítě, akorát je tam rozdíl v tom, že je zkoušený individuálně po vyučování. No a jinak byla jsem nucena dodělat si kurz asistenta pedagoga a osobního asistenta, abych mohla podle změny školského zákona nastoupit s ním jako asistentka do školy, kde budeme nastupovat začátkem září do páté třídy.*

T: Takže on vlastně do této doby nebyl v nějakém dětském kolektivu?

R4: *V dětském kolektivu vlastně do této doby nebyl, protože jsme vlastně začli v první třídě a tam došlo potom ke koktání, počurávání, nočním děsům, k tikové poruše, takže proto jsme to v polovině první třídy zabalili, protože pedagogové si myslím, že nejsou na to stále připraveni a neumí vlastně s těma dětma vůbec pracovat, takže vlastně nějaká inkluze je úplně nesmysl, dokud nebudou proškoleni pedagogové na tyhle děti.*

T: Vaše situace je asi nelehká z důvodu, že musíte syna sama vzdělávat, sama si musíte doplňovat vzdělání. Máte někoho, o koho byste se mohla opřít, když je toho na Vás moc?

R4: *Když je toho na mě moc, tak bohužel nemám, protože manžel je většinou v práci od rána do večera. Máme vedle babičku, která ale hlídá v případě, když potřebuju jít k lékaři nebo někam odvést, takže v podstatě nějaké opory není moc žádné a proto bych uvítala vlastně i z té strany sociálních služeb nějakou pomoc rodičům v situaci, kdy opravdu potřebujou pomoc a potřebujou si třeba odpočinout nebo něco, nebo vůbec zařídit si důležité věci, aby se měli na koho obrátit. Protože ty služby vlastně jsou, ale cenově jsou zase nedostupné a časově.*

T: Pokud jste hledala nějakou tu sociální službu, jak jste říkala, že nejbližší je vzdálená 27 kilometrů, víte ještě o nějakých dalších?

R4: *Tady v okolí o bližší nevím. Vím, že je Zlín, to je vlastně ještě dál od nás, v Rožnově vůbec nevím, že by něco bylo, tak asi jen na Vsetíně, nevím.*

T: Já bych Vám poděkovala za Vaše vyčerpávající odpovědi, které jste mi umožnila a za Váš čas.