

Podpora rodin dětí s postižením

Hana Králíčková

Bakalářská práce
2013



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav ošetřovatelství
akademický rok: 2012/2013

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Hana KRÁLÍČKOVÁ**
Osobní číslo: **H10386**
Studijní program: **B5341 Ošetřovatelství**
Studijní obor: **Všeobecná sestra**
Forma studia: **prezenční**

Téma práce: **Podpora rodin dětí s postižením**

Zásady pro vypracování:

Studium odborné literatury se zaměřením na danou problematiku.
Vymezení pojmů a teoretických východisek v oblasti podpory rodiny, určení cílů práce.
Příprava metodiky výzkumné části práce.
Realizace výzkumu formou rozhovorů v rodinách.
Zpracování, vyhodnocení a interpretace získaných dat.
Prezentace výsledků šetření a návrh doporučení pro praxi.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

NOVOSAD, Libor, 2009. Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe. Praha: Portál. ISBN 978-807-3675-097.

SOBOTKOVÁ, Irena, 2001. Psychologie rodiny. Praha: Portál. ISBN 80-717-8559-8.

FRANIOK, Petr, 2008. Vzdělávání osob s mentálním postižením: (inkluzivní vzdělávání s přihlédnutím k žákům s mentálním postižením). Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Pedagogická fakulta. ISBN 978-807-3686-222.

MICHALÍK, Jan, 2011. Zdravotní postižení a pomáhající profese. Praha: Portál. ISBN 978-807-3678-593.

UZLOVÁ, Iva, 2010. Asistence lidem s postižením a znevýhodněním: praktický průvodce pro osobní a pedagogické asistenty. Praha: Portál. ISBN 978-807-3677-640.

Vedoucí bakalářské práce:

doc. Mgr. Martina Cichá, Ph.D.

Ústav aplikovaných společenských věd

Datum zadání bakalářské práce:

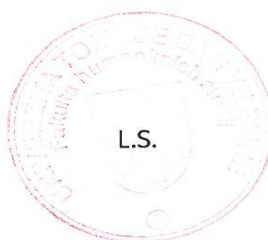
7. února 2013

Termín odevzdání bakalářské práce:

24. května 2013

Ve Zlíně dne 7. února 2013


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




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

Prohlašuji, že

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

Ve Zlíně 7.3.2018

.....
16.12.18

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

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

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k 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, užije-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). Odpirá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

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

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím 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 přihlédne k vyšší výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Tato bakalářská práce se zabývá podporou rodiny dítěte s postižením. V teoretické části se zaměřuji na tyto oblasti: rodina a její význam, zdravé dítě, dítě s postižením, rozvoj dítěte s postižením a různé možnosti podpory rodiny. Také zmiňuji historii v této oblasti. V praktické části se zabývám systémem podpory rodin dětí s postižením. Praktická část mé práce probíhá formou kvalitativního výzkumu, který užívá metodu rozhovoru. Pro výzkumnou část jsem zvolila čtyři rozhovory s rodiči dětí s postižením. Tyto děti jsou ve věku 0 – 18 let. V závěru mé práce srovnávám tyto čtyři rodiny.

Klíčová slova: rodina, dítě s postižením, podpora, kvalitativní výzkum

ABSTRACT

This bachelor thesis deals with the support for families with disabled children. The theoretical part is focused on the following areas: family and its importance, a healthy child, a child with a disability, development of a child with a disability and various possibilities of supporting families with disabled children. I also mention history of this area. In the practical part, I determine how families of children with disabilities are supported. The practical part of my thesis is based on a qualitative research using the method of interview. For the research, I did four interviews with parents of children with disabilities. These children are in the age of 0-18 years. In the end of my thesis I compare these four families.

Keywords: family, a child with a disability, support, qualitative research

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

Rudolf Jedlička

Touto cestou bych chtěla poděkovat paní doc. Mgr. Martině Ciché, Ph.D. za pomoc a odborné vedení při psaní této bakalářské práce. Také bych chtěla poděkovat rodinám dětí s postižením za jejich ochotu a čas, který mi věnovaly.

A samozřejmě také mé rodině, která mě podporovala po celou dobu mého studia.

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

OBSAH

ÚVOD	11
I TEORETICKÁ ČÁST	12
1 RODINA	13
1.1 POHLED NA RODINU ZE SOCIOLOGICKÉHO HLEDISKA	13
1.2 POHLED NA RODINU Z PRÁVNÍHO HLEDISKA	13
1.3 FUNKCE RODINY	14
2 ZDRAVÉ DÍTĚ	16
2.1 SPRÁVNÝ VÝVOJ DÍTĚTE PO BIO – PSYCHO – SOCIÁLNÍ STRÁNCE	16
2.2 VÝVOJ DÍTĚTE OD PRENATÁLNÍHO OBDOBÍ DO 8 LET	16
2.2.1 Prenatální vývoj.....	17
2.2.2 Novorozenec.....	17
2.2.3 Kojenec.....	18
2.2.4 Batole	18
2.2.5 Předškolák	19
2.2.6 Mladší školní věk	19
3 DÍTĚ S POSTIŽENÍM	20
3.1 TERMINOLOGIE.....	20
3.1.1 Klasifikace dle WHO	20
3.1.2 Klasifikace podle převládajícího zdravotního postižení	20
3.2 JEDNOTLIVÉ TYPY POSTIŽENÍ – PŘÍKLADY	21
3.2.1 Tělesné postižení např. Dětská mozková obrna (DMO).....	21
3.2.2 Mentálně postižení např. Downův syndrom.....	21
3.2.3 Dítě s duševní poruchou např. ADHD	22
3.2.4 Dítě s poruchou autistického spektra: Autismus a Aspergerův syndrom.....	22
3.2.5 Dítě se zrakovým postižením	23
3.2.6 Dítě se sluchovým postižením.....	23
3.2.7 Dítě s narušenou komunikační schopností	24
4 ČINNOSTI VHODNÉ PRO ROZVOJ DÍTĚTE S POSTIŽENÍM	25
5 HISTORIE PÉČE O JEDINCE S POSTIŽENÍM	26
6 PODPORA RODINY DÍTĚTE S POSTIŽENÍM	27
6.1 SOCIÁLNÍ SLUŽBY	27
6.1.1 Příspěvek na péči.....	27
6.1.2 Raná péče	28
6.1.3 Osobní asistence.....	28
6.1.4 Centrum denních služeb (stacionář).....	29
6.1.5 Domovy pro občany se zdravotním postižením	29
6.1.6 Respitní péče	29
6.1.7 Osobní plán	29
6.2 SPECIÁLNÍ POMŮCKY PRO DÍTĚ S POSTIŽENÍM.....	29
6.2.1 Pomůcky pro dítě s tělesným postižením	30

6.2.2	Pomůcky pro dítě se zrakovým postižením.....	30
6.2.3	Pomůcky pro dítě se sluchovým postižením	30
6.2.4	Pomůcky pro dítě s narušenou komunikační schopností.....	31
6.3	VZDĚLÁVÁNÍ DÍTĚTE S POSTIŽENÍM.....	31
6.3.1	Organizace výuky	31
6.3.2	Základní škola praktická	32
6.3.3	Základní škola speciální	32
6.3.4	Rehabilitační třída základní školy speciální	32
II	PRAKTICKÁ ČÁST	33
7	CÍL VÝZKUMU	34
7.1	STRATEGIE VÝZKUMU	34
7.2	MÍSTO ŠETŘENÍ.....	35
7.3	VÝBĚR VÝZKUMNÉHO VZORKU	35
8	PRŮBĚH VÝZKUMU	36
8.1	RESPONDENTI.....	36
8.2	SEZNAM OTÁZEK, KTERÉ BYLY POLOŽENY RESPONDENTŮM	37
9	VÝSLEDKY VÝZKUMU A JEJICH ANALÝZA.....	39

9.1	PÉČE O DÍTĚ.....	39
9.2	DÍTĚ A SOUROZENCI.	39
9.3	DOBA, KDY BYLO U DĚTÍ ZJIŠTĚNO POSTIŽENÍ.....	39
9.4	REAKCE RESPONDENTŮ NA ZJIŠTĚNÍ, ŽE JEJICH DÍTĚ MÁ POSTIŽENÍ	40
9.5	REAKCE MANŽELA A BLÍZKÝCH OSOB NA VZNIKLOU SITUACI	40
9.6	REAKCE OKOLÍ	41
9.7	TĚŽKÉ OBDOBÍ V ŽIVOTĚ RESPONDENTŮ	41
9.8	ZAMĚSTNÁNÍ.....	42
9.9	FINANČNÍ POMOC OD STÁTU	42
9.10	INFORMOVANOST O POSTIŽENÍ.....	43
9.11	SPECIÁLNÍ POMŮCKY PRO DÍTĚ A JEJICH FINANCOVÁNÍ.....	43
9.12	SPECIÁLNÍ OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE U DĚTÍ	44
9.13	DALŠÍ OSOBY, KTERÉ SE STARAJÍ O DÍTĚ, OSOBNÍ ASISTENT.....	44
9.14	CENTRUM PRO DÍTĚ S POSTIŽENÍM.....	45
9.15	MATEŘSKÁ/ZÁKLADNÍ ŠKOLA, TYP ZAŘÍZENÍ	45
9.16	PSYCHICKÁ STRÁNKA A JEJÍ ZVLÁDÁNÍ.....	45
9.17	SMYSL ŽIVOTA	46
9.18	ZÁJMY A KONÍČKY.....	46
9.19	KONTAKTY S RODINAMI, KTERÉ MAJÍ TAKÉ DÍTĚ S POSTIŽENÍM.....	47
9.20	DALŠÍ OBLAST, VE VZTAHU K PÉČI O DÍTĚ, KTERÁ RODIČŮM ZPŮSOBUJE PROBLÉMY.....	47
9.21	DOPORUČENÍ PRO RODIČE, KTEŘÍ MAJÍ TAKÉ DÍTĚ S POSTIŽENÍM.....	48
10	DISKUSE	49
	ZÁVĚR	51
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	52
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	54
	SEZNAM PŘÍLOH (P).....	55

ÚVOD

V této bakalářské práci se zabývám podporou rodiny dítěte s postižením. K výběru tohoto tématu mě dovedla skutečnost, že se stále častěji můžeme setkat s rodinou, která má dítě s různým typem postižení. Dalším důvodem výběru tohoto tématu bylo to, že stále existuje velké množství lidí, kteří nevědí, nebo si nejsou jisti v tom, jak se mají k takové rodině chovat, jak s ní komunikovat.

V dnešní době existují velmi moderní přístroje a metody, které mohou odhalit skrytou vadu nebo postižení ještě před narozením dítěte. Avšak pokud se tato skutečnost zjistí, je pro budoucí rodiče velmi těžké rozhodnout se, jak situaci vyřešit. Zda těhotenství ukončit nebo nenarozené dítě donosit s rizikem, že má postižení. Dilema, zda si dítě ponechat nebo ne, je však z hlediska etiky velmi ožehavé téma a mým záměrem ani oprávněním není jej zde rozebírat.

Matka, která se rozhodne porodit a poté i vychovat dítě, které má postižení, si určitě zaslouží velký obdiv, jelikož péče a starost o takové dítě není nejjednodušší. Rodiče se musí sžít s novou situací, a naučit se v ní najít pozitiva. Vždyť mnohdy mají rodiče problém vychovat dítě, které je zdravé. Proto si myslím, že by měla existovat podpora těmto rodinám. Nejen po stránce materiální a finanční, ale také po stránce psychické.

V teoretické části práce budou vymezeny pojmy, jako je rodina a její funkce, zdravé dítě, dítě s postižením, historie péče o dítě s postižením, pomůcky pro dítě s postižením a podpora rodiny dítěte s postižením.

V praktické části budu zkoumat systém podpory rodiny s dítětem s postižením. Přála bych si, aby výsledky praktického výzkumu byly prospěšné co nejširšímu spektru lidí. A aby pomohly nastítnit problémy a potřeby, které tyto rodiny mají.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 RODINA

Rodina je neodmyslitelný článek naší společnosti. Umožňuje každému ze svých členů uspokojit své základní potřeby. Mimo tyto základní potřeby uspokojuje i potřeby sociálního styku, lásky, komunikace a jistoty. (Rozsypalová, Čechová a Mellanová, 2003, s. 148)

1.1 Pohled na rodinu ze sociologického hlediska

Pohledem na rodinu ze sociologického hlediska se zabývá obor Sociologie rodiny. Po celé devatenácté století převládal názor, že hlavním účelem rodiny je utvořit privátní prostor pro reprodukci společnosti a chránit v ní každého člena. Rodina měla působit jako nenápadný, ale zároveň stabilní prvek společnosti. Velký obrat nastal v 50. letech 20. století, kdy mladí sebevědomí lidé, kteří se narodili po druhé světové válce, začali vstupovat do společnosti. Propagací byla šťastná rodina, která žije v domě a má minimálně 3 děti. Realita však byla opačná – méně dětí a zvyšující se rozvodovost. (Možný, 2006, s. 14–20)

Důsledkem těchto změn se tradiční rodina začala považovat za ideologii. Ztratila svou původní funkci – mít a vychovat děti. Mnoho manželství se dokonce rozhodlo zůstat bezdětných. V 70. letech 20. století sociologie rezignovala na pokus utvořit jednotnou teorii pro rodinu. Dnes je v Evropě pouze jedna čtvrtina domácností tvořena manželským párem s dětmi. (Možný, 2006, s. 21-24)

1.2 Pohled na rodinu z právního hlediska

Aby se na rodinu nahlíželo jako na důležitou součást naší společnosti, vznikl v roce 1963 Zákon o rodině.

Rok 1963 - *Zákon o rodině (sbírka zákonů č. 94/1963 Sb.), který vznikl 4. prosince 1963.*

Základní zásady:

Článek II – Rodina založená manželstvím je základním článkem naší společnosti, která všestranně chrání rodinné vztahy.

Článek IV – Rodiče jsou odpovědní společnosti za všestranný duševní a tělesný rozvoj svých dětí a zvláště za jejich řádnou výchovu tak, aby jednota zájmů rodiny a společnosti byla upevňována.

Článek VI – Všichni členové rodiny mají povinnost si vzájemně pomáhat a podle svých schopností a možností zabezpečovat zvyšování hmotné a kulturní úrovně rodiny. (Česko, 1963, s. 339)

Avšak tyto články byly zrušeny a dnešní právo pojem rodina nedefinuje. Také můžeme na rodinu nahlížet z hlediska sociálního a psychologického.

Sociální pohled na rodinu - z tohoto hlediska je i přes všechny problémy, kterými rodina dosud prošla, stále nenahraditelnou a nepostradatelnou organizací. Rodina funguje jako nejvýznamnější socializační činitel. Sociologie se dívá na rodinu z několika pohledů, např. jako na nukleární rodinu, kterou tvoří rodiče a děti, rodinu rozšířenou, do které začleňujeme blízké příbuzné, rodinu orientační, ve které jedinec vyrůstá jako dítě a prokreační, tuto rodinu jedinec zakládá svazkem. (Kraus, 2008, s. 79–80)

Psychologický pohled na rodinu – z psychologického hlediska bylo až do 70. let 20. století pohlíženo jen okrajově. Ke změně přispěly nové studie, které se týkaly oblasti rodiny. Pozornost si také začaly vyžadovat neúplné rodiny nebo rodiny nesezdaných párů. (Sobotková, 2001, s. 10)

Z pohledu psychologie je rodinu nutné chápat jako systém. Systém je soubor částí a vztahů mezi nimi. Tento systém má i své subsystémy. Například subsystém rodič – dítě nebo subsystém sourozenecký. (Sobotková, 2001, s. 22-25)

1.3 Funkce rodiny

O rodině můžeme říci, že zastává hned několik funkcí. Každá funkce je svým způsobem důležitá, má svůj význam a podílí se na celkovém obraze rodiny.

- a) Biologicko - reprodukční funkce – je významná jak pro samotného jedince, tak pro celou společnost. Pro správný rozvoj této funkce je zapotřebí, pevná reprodukční základna. Je nutné, aby se narodil takový počet dětí, který tyto požadavky splní. Avšak v posledních letech je tomu spíše naopak, dětí se rodí méně, než by mělo. V roce 1999 se v ČR narodilo nejméně dětí za celé 20. století.
- b) Sociálně – ekonomická funkce – v které rodina působí na jedné straně jako spotřebitel a na straně druhé se v rámci různých povolání zapojuje do výrobní i nevýrobní oblasti. Porucha této funkce může nastat v nedostatečném materiálním zajištění rodiny.
- c) Ochranná (zaopatřovací) funkce – rodina by měla opatřit nezbytné potřeby (hygienické, zdravotní apod.) nejen dítěti, ale všem svým členům. V dnešní době se od rodiny očekává

větší zapojení v plnění této funkce, například spoluúčast na zdravotní péči nebo aktivní zájem o preventivní prohlídky.

- d) Socializačně – výchovná funkce – hlavním smyslem této funkce je připravit děti a dospívající na vstup do života.
- e) Relaxační - rekreace, zábavy a odpočinku – odrazem toho, zda rodina dobře plní tuto funkci je to, jakým způsobem rodina tráví svůj volný čas.
- f) Emocionální funkce – Žádná jiná instituce nedokáže vytvořit podobné a tak potřebné citové zázemí, pocit lásky, bezpečí a jistoty. Z důvodu velké rozvodovosti je tato oblast plněna čím dál častěji s velkými obtížemi. (Kraus, 2008, s. 81–83)

2 ZDRAVÉ DÍTĚ

„Není nic půvabnějšího, než maminka s dítětem v náručí, a nic ctihodnějšího než matka v kruhu dětí.“

Johann Wolfgang von Goethe

2.1 Správný vývoj dítěte po bio – psycho – sociální stránce

Vývoj dítěte bychom mohli rozdělit do dvou větších oblastí. První oblastí je vývoj po somatické stránce. Druhou oblastí je vývoj po stránce psychosociální. Obě tyto oblasti se navzájem ovlivňují. A jedna bez druhé nemůže správně fungovat.

Somatický vývoj – zahrnujeme do něj:

- a) tělesný růst,
- b) vývoj sexuálních rozdílů,
- c) vývoj motoriky,
- d) vývoj smyslových orgánů.

Psychosociální vývoj – zahrnujeme do něj:

- a) vývoj psychomotoriky,
- b) vývoj poznávacích schopností,
- c) vývoj citů,
- d) vývoj sociálních vztahů. (Vojtík, Machová a Břicháček, 1990, s. 9–20)

2.2 Vývoj dítěte od prenatálního období do 8 let

Úrovně vývoje záleží na stáří dítěte. Tudíž jsou chronologická. U vývoje dítěte hodnotíme normu – je typická pro většinu dětí, dále „nad normu a pod normu“. Každá norma vždy reprezentuje určité časové rozmezí, a nikoli přesnou věkovou hranici. V reálném životě pravděpodobně neexistuje jediné dítě, které by se ve všech ohledech vyvíjelo zcela typicky. (Allen, Marotz, 2005, s. 20–21)

2.2.1 Prenatální vývoj

Je rozdělen do 3 fází:

- a) první trimestr – od početí do konce 3 měsíce,
- b) druhý trimestr - 4. – 6. měsíc,
- c) třetí trimestr – 7. – 9. měsíc.

V tomto období dítě přijímá živiny skrz tělo matky. Důležitou roli ve vývoji plodu sehrává věk ženy. Není vhodné čekat dítě pře 20. rokem věku ani po 40. roce. U těchto žen je více pravděpodobné, že jejich dítě bude vývojově postižené.

K tomu, aby se plod v děloze matky správně vyvíjel, přispívají následující faktory:

- *profesionální prenatální péče,*
- *správná výživa,*
- *dostatečný odpočinek,*
- *přiměřený váhový přírůstek,*
- *pravidelné cvičení,*
- *pozitivní emoční stav,*
- *věk matky a její zdravotní stav.* (Allen, Marotz, 2005, s. 39–41)

2.2.2 Novorozenec

Za novorozence se považuje dítě od narození do konce 1. měsíce.

Z hlediska správného růstu a vývoje by mělo narozené dítě vážit okolo 3,0–4,0 kg.

Výška dítěte by měla být v rozmezí 45–53 cm. Tělesná teplota se pohybuje v rozmezí 35,6–37,2 °C. U novorozence je typická velká hlava k poměru těla a velký jazyk k poměru úst. Také nemá dostatečně vyvinutou termoregulační schopnost, jelikož má velmi malé množství podkožního tuku.

Z motorického vývoje má dítě základní reflexy. Umí polykat, sát, zvracet, kašlat, zívát, mrkat a vylučovat. (Allen, Marotz, 2005, s. 47–49)

Je dokázáno, že novorozenec dokáže ihned po příchodu na svět rozeznat lidskou řeč a dotek. V tomto období je pro něj klíčový kontakt s matkou a pocit bezpečí. (Kutálková, 2005, s. 19–20)

2.2.3 Kojenec

Za kojence se považuje dítě ve věkovém rozmezí 1–12 měsíců.

První až čtvrtý měsíc – vyrostle měsíčně asi 2,5 cm, hmotností se pohybuje mezi 3,5–7,5 kg. Začíná zapojovat břišní svaly při dýchání a vnímat barvy. Z motoriky se u něj začíná vytrácet úchopový reflex. Na druhou stranu má velmi rozvinutý reflex sací a hledací. Zvedá hlavičku. Při poloze na zádech dokáže hlavičkou otočit z jedné strany na druhou. (Allen, Marotz, 2005, s. 55–57)

V tomto věku se začíná usmívat a reaguje na podněty. Dítěti je třeba dávat kromě fyzického kontaktu i přiměřené množství dalších podnětů. (Kutálková, 2005, s. 20–21)

Kojenec od čtyř do osmi měsíců – má dvojnásobek hmotnosti, kterou mělo při porodu, začínají se mu prořezávat první zoubky, z dovedností se toho naučí velmi hodně – dokáže sedět bez opory a pomalu se učí lézt. Ve vývoji řeči zkouší napodobovat zvuky. (Allen, Marotz, 2005, s. 62–67)

Kojenec od osmi do dvanácti měsíců – začíná se připravovat na chůzi. S pomocí dokáže samo chodit. Zpomaluje svůj růst. Rozumí jednoduchému pokynu. Umí rozeznat cizí lidi. Jeho řečí je broukání. (Allen, Marotz, 2005, s. 71–75)

Dítě si v tomto období i přesto, že neumí mluvit, ukládá vše, co se kolem něj povídá do paměti. Je vhodné učit jej prvním říkankám. Jakmile s dítětem někdo něco dělá, je vhodné hned mu popisovat, co právě děláme nebo co bereme do ruky. Dítě se tak pomalu naučí porozumět mnoha výrazům. (Kutálková, 2005, s. 22–23)

2.2.4 Batole

Batole si můžeme rozdělit ještě do dvou skupin:

- a) od dvanácti do dvaceti čtyř měsíců,
- b) dvouleté dítě.

V období od 12 do 24 měsíců se u dítěte velmi zpomaluje růst. V jednom roce života má přibližně trojnásobek porodní váhy. Umí stát samo a je velmi obratné. Zajímají jej hračky i knížky. V tomto období začíná být velmi zvědavé. K cizím lidem je přátelské, nebojí se jich. (Allen, Marotz, 2005, s. 82–85)

Okolo 24 měsíce věku dítěte dosahuje mozek 80 % velikosti mozku dospělého člověka. Má skoro všech 20 zoubků. Je si více jisté při běhu. Bez problémů se posadí a otočí na židli. Dokáže

se soustředit delší dobu na věci, které ho zajímají. Zná až 300 slov. Nenazývá se svým jménem, ale slovem „já“. (Allen, Marotz, 2005, s. 89–91)

2.2.5 Předškolák

Ve třech letech roste dítě pomalu, pomaleji mu rostou ruce než nohy, dítě tak vypadá dlouhé. Samo se zvládne nakrmit. Umí správně držet v ruce tužku, tzv. *špetkou*. Dokáže rozpoznat některé barvy a hrát si opravdově. Má velkou představivost. (Allen, Marotz, 2005, s. 99–105)

Čtyřleté dítě má neustále mnoho otázek. Zlepšuje se u něj koordinace. Pokud chce něco namalovat, tak s určitým záměrem. Začíná v řeči využívat předložky a zájmena. Umí být přátelské, ale i sobecké. Začíná mít přátele. (Allen, Marotz, 2005, s. 110–112)

V pěti letech má jeho tělo proporce dospělého jedince. Poznává a nakreslí různé matematické tvary. Umí si propojit čas s denním programem. Zvládne věty o 7 slovech, mnohdy i delší. (Allen, Marotz, 2005, s. 116–120)

2.2.6 Mladší školní věk

Vymezuje věkové období dítěte od 6 do 8 let.

V šesti letech začíná mít dítě v obličeji rysy dospělého. V tomto věku začíná být rozdíl mezi svalovou silou děvčat a chlapců, kteří jsou silnější. Má lepší motoriku, naučí se spoustu nových dovedností. Snaží se komunikovat jako dospělý. Jeho slovní zásoba se rychle rozšiřuje. Snaží se upoutat pozornost jen na sebe, je sebestředné. (Allen, Marotz, 2005, s. 130–133)

Dítě v sedmi letech si stále více začíná uvědomovat svou vlastní osobnost. Váhový přírůstek je stále malý. Začíná být na sebe opatrnější. Ví jak zacházet s příborem. Čas chápe více logicky. Rádo přehání, pokud něco vypráví. Velmi důležití v jeho životě jsou kamarádi. (Allen, Marotz, 2005, s. 137–140)

V osmi letech jeho pozornost a zájem stále více směřuje k vrstevníkům. Po fyzické stránce je jeho růst stále plynulý. Má velké množství energie. Uvědomuje si, že každý člověk může mít jiný názor. Plynule počítá. Umí propojit minulost s budoucností. Touží po uznání. (Allen, Marotz, 2005, s. 144–146)

3 DÍTĚ S POSTIŽENÍM

Každá matka je velmi šťastná, když jí oznámí, že její právě narozené dítě je zdravé a v pořádku. Každá rodička zažívá po porodu změny jak po stránce fyzické tak i psychické. Ale co teprve matka, které se narodí dítě s postižením? Určitě to pro ni znamená velký šok. Potřebuje snad ještě více, než kterákoli jiná rodička ohleduplné zacházení a podporu. (Marková, Středová, 1987, s. 17–19)

3.1 Terminologie

Tak jako se mění vše kolem nás, mění se i označení pro pojem postižení. Z dnešního pohledu bychom tyto pojmy označili za nepřipustné. Děti s postižením byly nazývány *úchylnou mládeží*. Mentální retardace byla členěna na debilitu, imbecilitu a idiocii, podle hloubky postižení intelektu. Idiocie představovala nejhlubší postižení intelektu. Upustilo se i od pojmů jako je postižené dítě, slepec nebo postižený člověk, které se ještě nedávno užívaly. Místo toho dnes používáme terminologii dospělý člověk s postižením, dítě s postižením, nevidomý atd. (Michalík a kol., 2011, s. 32–34)

3.1.1 Klasifikace dle WHO

V roce 1980 schválila Světová zdravotnická organizace (WHO) Mezinárodní klasifikaci vad, postižení a znevýhodnění (ICIDH). Jako vadu označila jakoukoli ztrátu nebo abnormalitu psychické, fyziologické nebo anatomické stavby či funkce. Můžeme zde zařadit vadu řeči, zraku aj. Za postižení neboli disabilitu se považuje jakékoli omezení nebo ztráta schopnosti vykonávat činnost způsobem nebo v rozsahu, který je pro člověka považován za normální. Znevýhodnění definovala WHO touto formulací. Znevýhodnění (handicap) je omezení vyplývající pro daného jedince z jeho vady nebo postižení, které ztěžuje nebo znemožňuje, aby naplnil roli, která je pro něj (s přihlédnutím k věku, pohlaví a sociálním a kulturním činitelům) normální. (Vysokajová, 2000, s. 23–24)

3.1.2 Klasifikace podle převládajícího zdravotního postižení

Tato klasifikace je nejrozšířenější. Podle ní rozlišujeme tato postižení: tělesné, mentální (včetně duševní poruchy a poruchy autistického spektra), zrakové, sluchové a řečové. Další neméně důležitou skupinu tvoří postižení kombinované a zahrnujeme zde i nemocné civilizačními chorobami. (Michalík a kol., 2011, s. 34)

Některé možné typy kombinovaného postižení: mentální postižení v kombinaci s narušenou komunikační schopností, mentální postižení v kombinaci se somatickým postižením (tato kombinace patří mezi docela časté). Dále může být mentální postižení v kombinaci s DMO nebo se smyslovým, zrakovým a sluchovým postižením. (Ludíková, 2005, s. 38–46)

3.2 Jednotlivé typy postižení – příklady

Ke každé formě postižení uvádím jeden příklad, jelikož typologie postižení je velmi široká.

3.2.1 Tělesné postižení např. Dětská mozková obrna (DMO)

Až do konce 40. let 20. století se pro DMO užíval název Littleova choroba. DMO je vrozené onemocnění. Je způsobeno poškozením centrální nervové soustavy (CNS). Projevuje se opožděným vývojem hybnosti, poruchami svalového napětí, ochrnutím končetin, špatnou koordinací. Příčiny tohoto postižení dělíme na prenatální, perinatální a postnatální. Rizikové faktory pro vznik DMO jsou: nízká porodní hmotnost novorozence, infekční onemocnění matky v době těhotenství nebo novorozenecká žloutenka, která má těžký průběh. Z hlediska klasifikace rozdělujeme DMO do těchto skupin – spastická a nespastická forma. Spastickou formu dělíme na diparetickou, hemiparetickou a kvadruparetickou. Nespastickou dělíme na dyskinetickou a hypotonickou. (Kudláček, 2012, s. 27–34)

3.2.2 Mentálně postižení např. Downův syndrom

Mentálně postižení se řadí mezi nejpočetnější skupinu mezi postiženými. Jako mentálně postiženého jedince můžeme označit člověka, který má opožděný rozumový vývoj, rozdílný vývoj psychických vlastností a projevuje se u něj porucha v adaptačním chování. Příčinou vzniku mentální retardace je organické poškození mozku. Poškození může nastat v době prenatálního vývoje dítěte (oligofrenie) nebo v průběhu života (demence). Dle klasifikace můžeme mentální retardaci rozdělit na lehkou, středně těžkou, těžkou a hlubokou.

Za lehkou mentální retardaci se považuje IQ jedince v rozmezí od 50 do 69. Jedinec s lehkou MR většinou zvládne takové činnosti, které se týkají péče o vlastní osobu (hygiena, jídlo apod.). Jsou schopni konverzaci s okolím. Umí zvládnout praktickou činnost, problém nastává u činností, které vyžadují teoretické myšlení (psaní, čtení).

Za středně těžkou mentální retardaci se považuje IQ jedince v rozmezí od 35 do 49. U tohoto jedince je již omezena schopnost postarat se sám o sebe. Také schopnost porozumět je zde horší. Stále se však může naučit číst, psát a počítat.

Těžká mentální retardace se pohybuje v rozmezí IQ od 20 do 34. Čím dál více se prohlubuje klinický obraz postižení. U tohoto stupně navíc u většiny jedinců dochází k poruše motoriky.

A hluboká mentální retardace nastává, pokud IQ jedince je pod hodnotou 20. Jedinci neumí porozumět požadavkům a instrukcím. Bývají imobilní. Trpí inkontinencí, neurologickými poruchami, epilepsií apod. (Švarcová-Slabinová, 2006, s. 28–38)

Downův syndrom – je to nejrozšířenější a nejznámější mentální postižení. Řadí se k chromozomálním poruchám a častěji se vyskytuje u chlapců. Jako rizikový faktor pro vznik tohoto syndromu se označuje vysoký věk matky (35 let a více). Pro dítě s Downovým syndromem je typický kulatý obličej, zešíklé oči vzhůru, epikantická řasa u vnitřního očního koutku, široký krk, ruce a silné nohy. Děti s tímto syndromem také Dorůstají menšího vzrůstu. (Selikowitz, 2011, s. 39-43)

3.2.3 Dítě s duševní poruchou např. ADHD

ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder – hyperaktivita s poruchou pozornosti). U dítěte s ADHD se vyskytují tyto hlavní symptomy: hyperaktivita, impulzivita a porucha pozornosti. ADHD se u dítěte většinou projeví, když začne chodit do mateřské školy. Dojde ke střetu zájmů hyperaktivního dítěte s ostatními dětmi. Jako příčina ADHD se uvádí mozková dysfunkce (porucha přenosu signálů mezi neurony), dále genetika, poškození mozku nebo strava (umělá barviva apod.) ADHD nelze vyléčit. Dá se ovšem zmírnit farmakoterapií a psychoterapií. (Train, 1997, s. 26–52)

3.2.4 Dítě s poruchou autistického spektra: Autismus a Aspergerův syndrom

Dítě s autismem má problémy v oblasti komunikace, chování a sociálních vztahů. Prvním příznakem u dítěte s autismem je tzv. nereagování, které se objevuje kolem prvního roku života. Mnoho rodičů však tomuto příznaku ještě nepřikládá velký význam. Uvědomovat si tuto skutečnost začínají v době, kdy dítě nastoupí do mateřské školy. V oblasti vztahů bývá dítě označováno jako „samotář“. Nevyhledává kontakt s druhou osobou. Dítěti nebývá příjemný ani kontakt s matkou. Má nepřítomný, strnulý, vyhýbavý pohled. Přehlíží osoby. Má stereotypní chování, nejčastěji neustále plácá nebo mává rukama. Později provádí jednu činnost třeba i desetkrát za sebou, než je schopno

provést to co má. Dítě s autismem je schopno naučit se několik slov. Později však u dítěte dochází k eliminaci používání slov, které se naučilo. Poté zůstává většinou dítě němé. Pouze u malé části dětí se řeč znovu objeví. Typické je pro tyto děti neustálé opakování vlastních slov. V období školní docházky jsou u dětí s autismem velké rozdíly v komunikaci. Jedno dítě nekomunikuje vůbec, druhé je až moc upovídáné. Skoro žádný rozdíl ale nenacházíme v schopnosti porozumět významu řeči. V období adolescence dochází u dětí s autismem k zlepšení nebo naopak zhoršení stavu v oblasti komunikace. Zvláštní skupinu tvoří děti s Aspergerovým syndromem. Oproti klasickému autistovi nevyvolávají dojem postiženého dítěte. V oblasti komunikace jsou na normální úrovni. Základním znakem Aspergerova syndromu je egocentrismus u dítěte. V stereotypním chování je na „vyšší úrovni“. (Gillberg, Jelínková a Peeters, 1998, s. 22–32)

3.2.5 Dítě se zrakovým postižením

Zrakové postižení dále dělíme na zrakovou vadu orgánovou (slabozrací, se zbytky zraku a nevidomí) a na zrakovou vadu funkční (tupozrací, šilhaví).

U dítěte se zrakovým postižením je důležité, aby bylo vychovááno společně se zdravými dětmi (běžná škola). Takto vychovávané dítě je lépe připraveno do života. Také si tím, že je vychovááno se zdravými dětmi dokáže lépe uvědomit své přednosti a nedostatky. Zrakové postižení ovlivňuje dítě po bio-psycho-sociální stránce. Jak dítě přijme své postižení, záleží na mnoha faktorech, např. jak závažná je vada nebo v kterém vývojovém období dítěte se vada projevila. Čím později, tím dítě získalo více zrakových představ, které jsou důležité pro jeho psychický vývoj. Dítě se zrakovým postižením kompenzuje svoji vadu sluchem a hmatem. Tyto smysly má lepší a citlivější než zdravé dítě. Navíc je pro dítě se zrakovým postižením velmi důležitá řeč, která pomáhá jeho kognitivnímu rozvoji. (Keblová, 1998, s. 6–15)

3.2.6 Dítě se sluchovým postižením

Typy sluchového postižení dělíme na následující tři skupiny: vada při převodní poruše (kvantitativní porucha, dítě slyší špatně hluboké tóny, je postiženo celkové vnímání úrovně hlasitosti zvuku, tedy i hlasitosti řeči), percepční poruše (kvalitativní, dítě špatně slyší tóny o vysoké frekvenci, je postiženo slyšení prvků řeči, kterou pak vnímá deformovaně), třetí skupinu tvoří vada kombinovaná neboli smíšená (jde o poruchu převodní i percepční, dítě slyší málo a špatně rozumí). Další rozdělení sluchové vady je podle stupně. Za normální sluch se považuje rozmezí 0 dB–25 dB, lehká nedoslýchavost 26–40 dB, střední nedoslýchavost 41–55 dB, středně těžká nedoslýchavost 56–70 dB,

velmi těžká vada je se ztrátami nad 91 dB (v tomto případě již dítě vnímá jen velmi silné sluchové podněty, tedy v žádném případě již běžnou řeč), dále hluchota (úplná ztráta sluchu, může být vrozená nebo získaná brzy po narození), ohluchlost (získaná v pozdějším stádiu života).

Vada sluchu přináší obtíže při rozvoji řeči dítěte. Proto velmi záleží na době, kdy je vada zjištěna, jak rodina přistupuje k dítěti, od kdy dítě má sluchadlo apod. Dítě se sluchovou vadou se může dorozumívat mluvenou řečí, odezíráním ze rtů, pomocí prstové abecedy nebo znakového jazyka, a samozřejmě i čtením nebo psáním. (Janotová, Svobodová, 1998, s. 8–11)

3.2.7 Dítě s narušenou komunikační schopností

Mezi narušenou komunikační schopnost můžeme zařadit velmi mnoho vad. Patří zde například narušený vývoj řeči (vliv na tuto vadu má genetika a chromozomální anomálie), palatolalie a velofaryngeální dysfunkce (dítě nedokonale vyslovuje hlásky, má problémy v rozpoznání hlásek atd.), poruchy hlasu, dyslalie (nesprávná výslovnost hlásek), afázie (ztráta řeči), koktavost, dysartrie (porucha motorické realizace řeči na základě organického poškození nervové soustavy, příčinou dysartrie bývá DMO), brebtavost nebo specifické poruchy učení (porucha čtení, psaní atd.). (Lechta a kol., 2005, s. 33 – 355)

Nápravou řečových vad se zabývá obor logopedie, který se snaží o primární, sekundární a terciální prevenci. Primárně se snaží o šíření informací a celoplošnou osvětu populace, sekundárně se zaměřuje na potencionální skupinu, která by mohla být ohrožena a terciálně se snaží zabránit zhoršení již vzniklé narušené komunikační schopnosti. Náprava vady je velmi důležitá, jelikož jedinci s tímto problémem čelí často negativním poznámkám nebo výsměchu okolí. Tento jedinec se poté může zcela vyhýbat komunikaci. Důsledkem je negativní dopad na bio-psycho-sociální stránku jedince. (Michalík a kol., 2011, s. 409-465)

4 ČINNOSTI VHODNÉ PRO ROZVOJ DÍTĚTE S POSTIŽENÍM

Při učení dítěte novým dovednostem je důležité, aby ho činnost bavila. Při činnostech je vhodné, aby bylo dítě odpočínuté, a snažíme se co nejvíce snížit hluk, který by jej mohl rušit. Velmi důležité je také vhodné osvětlení, zvláště u dětí se zrakovým postižením. Rodič by měl zaujímat při činnosti pozici tak, aby dítěti viděl do tváře a mohl být udržován oční kontakt. U dítěte s postižením hraje také velkou roli pochvala. Mnohdy může být i nepřiměřeně přehnaná, přesto pro dítě tak zásadní. Dítěti s jakýmkoli typem postižení bychom měli nechat při všech činnostech delší dobu na její vykonání a neustále opakovat, aby porozumělo tomu, co po něm požadujeme. (Newmann, 2004, s. 27–35)

Rodiče by také neměli být zklamáni z toho, že jim dítě nevrací tolik, kolik do něj dávají. Svůj čas, péči atd. Je také vhodné, pokud rodiče budují určitý řád. Dítě se tak naučí mít nějaký svůj zavedený stereotyp. (Newmann, 2004, s. 35–38)

Pro rozvoj komunikace můžeme využít napodobování pomocí grimas, říkanky, smajlíky a jejich emoce, vytleskávání, vyprávění děje spolu s dítětem apod.

Pro rozvoj orientace v čase a prostoru je vhodné rozdělit činnosti tak, abychom je dělali v určitou denní dobu, naučit dítě rozlišit pravou a levou stranu nebo přesunovat předměty z jednoho místa na druhé.

U rozvoje motoriky můžeme: navlékat korálky, využívat skládačky nebo vhadzovat různé předměty do nádoby.

U rozvoje smyslového vnímání jsou vhodné tyto činnosti: určování velikosti – malý, velký, napodobování zvuků, které dítě uslyší, slovní fotbal, zaměňovat výšku a zabarvení hlasu.

Při rozvoji paměti můžeme: neustále opakovat, vyprávět příběh, seřazovat obrázky, nechat dítě domýšlet vlastní děj pohádky. (Uzlová, 2010, s. 91–94)

Některá doporučení, která bychom měli dodržovat: Při všech činnostech je důležité na dítě mluvit srozumitelně, řeč přizpůsobit věku a rozumovému stupni dítěte, nechat dítěti dostatek prostoru pro organizování a dělání věcí podle jeho způsobu, i když nemusí být tento způsob nejlepší. (Newmann, 2004, s. 47–73)

5 HISTORIE PÉČE O JEDINCE S POSTIŽENÍM

Osoby s postižením se nacházely v každé společnosti. Už od nepaměti zde byla snaha a různé pokusy, které se snažily jedince s postižením vyléčit nebo alespoň zabránit zhoršování jejich stavu. Už v období starověku se můžeme setkat s říšemi, jako byla Mezopotámie nebo Babylon, které ve svých dokumentech uváděly opatření na povinnou ochranu pro osobu s postižením. Na druhou stranu ale nebylo ojedinělé zbavovat se jedinců s postižením, např. ve Spartě. V období osvícenství vznikla *programová péče* o jedince s postižením. Zaměřila se na konkrétní specializaci přístupu podle daného typu postižení. Také se na jedince začalo pohlížet po stránce bio-psycho-sociální a duchovní. V době osvícenství se začaly budovat zařízení, která nabízela pomoc jedincům s postižením. Na přelomu devatenáctého a dvacátého století byla snaha o rehabilitaci jedinců s postižením. Avšak pokud osoby s postižením nebyly schopny rehabilitace, umísťovaly se do ústavů. Tento trend přetrvával až do osmdesátých let dvacátého století. V dnešní době je snaha začleňovat jedince s postižením do běžné společnosti. (Slowík, 2007, s. 11-14)

V péči o jedince s tělesným postižením měl velkou zásluhu Rudolf Jedlička. Tento muž byl lékařem a profesorem Univerzity Karlovy. V roce 1913 nechal vybudovat Jedličkův ústav, který poskytuje péči jedincům s tělesným postižením dodnes. Ústav dodnes poskytuje jak péči sociální, tak vzdělávací. U tělesného postižení byl a dodnes je kladen velký důraz na intenzivní rehabilitaci. (Slowík, 2007, s. 103)

6 PODPORA RODINY DÍTĚTE S POSTIŽENÍM

Podpora rodiny s dítětem s postižením je velmi důležitá, jelikož péče o dítě, které má postižení klade na rodinu mnohem větší nároky, než péče o zdravé dítě. U těchto rodin je daleko větší zátěž po psychické stránce. Pocit společenské izolovanosti, nedoceníení a velkých nároků na odolnost vůči stresu se u rodičů objevuje velmi často. Rodiče se mohou cítit v nevýhodě po ekonomické stránce, jelikož nemají žádné zaměstnanecké úlevy. Např. kariérní růst, pracovní uplatnění. Proto je velmi důležité podpořit rodinu ekonomicky, ale i psychicky. Dále by se podpora měla zaměřit i na stránku odborně zdravotnickou a speciálně pedagogickou. Systém péče by měl být propojený tak, aby v této péči byly zahrnuty všechny složky např. odborný lékař, osobní asistent, pediatr, psycholog, sociální pracovník apod. (Novosad, 2009, s. 34–35)

6.1 Sociální služby

Cílem sociálních služeb je pomoc rodinám, které jsou v nepříznivé životní situaci. Snaží se o zapojení znevýhodněného jedince do běžného života. Pokud to není možné, tak alespoň o to, aby se znevýhodněný jedinec tomuto stavu přiblížil. Do sociálních služeb patří: poradenství, služby sociální péče (osobní asistence, denní stacionář...), služby prevence (raná péče...). Sociální služby poskytují svou péči dle možností klientů. Dělíme je na pobytové, kdy klient pobývá v centrech dlouhodobě, ambulantní, klient zařízení navštěvuje přes den a v noci je doma a terénní, kdy sociální pracovníci dochází ke klientovi. Sociální služby rozdělujeme na placené a neplacené. Mezi neplacené služby patří raná péče, služby sociálního poradenství nebo krizová pomoc. Tyto služby musí být vždy poskytnuty zdarma. Placené služby se poskytují na základě uzavření smlouvy o poskytování služeb. Sazbu za služby a jednotlivé úkony upravuje vyhláška 505/2006 Sb. (Bendová, Zikl, 2011, s. 123–126)

6.1.1 Příspěvek na péči

Je poskytován osobám, které se nezvládnou o sebe postarat při běžných činnostech a vyžadují pomoc jiné osoby. O přiznání výše příspěvku rozhoduje obecní úřad obce s rozšířenou působností, který uskutečňuje sociální šetření. Nárok na příspěvek má každý jedinec starší jednoho roku. Příspěvek na péči se rozděluje do čtyř skupin. Výše příspěvku je odlišná u dospělého člověka a dítěte do osmnácti let věku. (Bendová, Zikl, 2011, s. 126)

Výše příspěvku na dítě do osmnácti let věku je následující: I. stupeň (lehká závislost) – 3 000 Kč měsíčně, II. stupeň (středně těžká závislost) – 5 000 Kč měsíčně, III. stupeň (těžká závislost) – 9 000 Kč měsíčně a IV. stupeň (úplná závislost) – 12 000 Kč měsíčně. Jako rozhodující kritérium pro přiznání výše příspěvku je zhodnocení počtu úkonů, při kterých jedinec potřebuje pomoc či dohled. Celkem se hodnotí 36 úkonů, které jsou rozděleny na 18 úkonů péče a 18 úkonů soběstačnosti. Tyto úkony se sčítají a podle nich se přiznává stupeň závislosti. Lehká závislost se přiznává, pokud dítě potřebuje pomoc nebo dohled od 4 do 9 úkonů. Středně těžká závislost je, pokud dítě potřebuje pomoc nebo dohled od 10 do 14 úkonů. Těžká při 15 až 19 úkonech a úplná při dohledu nebo pomoci u 20 a více úkonů. Všechny hodnocené úkony lze nalézt v Zákoně č.108/2006 Sb. o sociálních službách (novela 206/2009). (Michalík a kol., 2011, s. 67–68)

6.1.2 Raná péče

Patří mezi terénní službu. Snaží se o podporu rodiny a podporu dítěte s postižením. Využívání této služby je vhodné ihned, jakmile je u dítěte diagnostikováno postižení. Tuto službu mohou rodiny využívat maximálně do čtyř let věku dítěte (pokud má dítě kombinovanou formu postižení, lze tuto službu využívat až do sedmi let věku dítěte). Služba se zaměřuje na výchovné, vzdělávací a aktivizační programy, psychoterapii, poskytování informací a zmírňování následků postižení. (Novosad, 2009, s. 72)

6.1.3 Osobní asistence

Osobní asistence poskytuje placené služby danému jedinci. Člověk, který tyto služby poskytuje, se nazývá osobní asistent. Definicí osobní asistence a její služby *nalezneme v Zákoně 108/2006 Sb., o sociálních službách*, v § 39. Při poskytování služeb osobní asistence se uzavírá smlouva, která obsahuje práva a povinnosti obou stran. Osobní asistence spadá pod resort MPVS (na rozdíl od pedagogické asistence, která patří do resortu MŠMT). Nejčastěji rodiče dítěte s postižením využívají osobní asistenci v těchto případech: doprovod dítěte do školy nebo zájmového kroužku. Někdy osobní asistent zaujímá místo pedagogického asistenta a to v případě, že ve třídě není asistent pedagoga. Tuhle situaci ovšem rodiče mohou vnímat jako další ekonomický problém. Důvodem je, že osobní asistenci si musí zaplatit, na rozdíl od pedagogické asistence, jelikož asistent pedagoga je pedagogický pracovník, zaměstnanec školy. (Uzlová, 2010, s. 23–27)

6.1.4 Centrum denních služeb (stacionář)

Centra patří mezi ambulantní typ služby. Cílem těchto center je začlenit osoby s postižením do společenského života. Centra poskytují aktivizační služby, výchovné služby, léčebné služby a nápravné služby, např. ergoterapie, logopedi atd. Jeden pracovník ve stacionáři má na starosti v průměru tři klienty. (Novosad, 2009, s. 67)

Rodiče pro své dítě nejčastěji využívají této služby v době, kdy dítě ukončí povinnou školní docházku. Samozřejmě ji mohou využívat i v době, kdy dítě plní povinnou školní docházku, nebo ještě před nástupem do školy. (Bendová, Zikl, 2011, s. 129)

6.1.5 Domovy pro občany se zdravotním postižením

Domovy pro občany se zdravotním postižením se dříve označovaly jako ÚSP (Ústavy sociální péče). Do těchto domovů byly umísťovány děti s velmi těžkým postižením. O dítě pečují pracovníci zařízení, kteří spolupracují s rodinou dítěte. Dítě v těchto domovech je také povinné absolvovat povinnou školní docházku, kterou musí provozovat škola, ne domov. (Bendová, Zikl, 2011, s. 129)

6.1.6 Respitní péče

Vznikla v polovině padesátých let dvacátého století v USA. U nás je známa také pod pojmem odlehčovací péče. Umožňuje osobě, která se trvale stará o dítě s postižením odpočinek. Také ji může využít v případě, když potřebuje vyřídit běžné záležitosti. V případě, že se rozhodne jedinec, pečující o dítě, využít této služby, jeho roli přebere buď asistent, nebo pečovatel. Respitní péče může být terénní, ambulantní i pobytová. (Novosad, 2009, s. 72)

6.1.7 Osobní plán

Pokud dítě využívá nějakou sociální službu, je důležité mít sestavený osobní plán. Nejčastěji má tento osobní plán v povinnosti osobní asistent. Osobní plán vychází z požadavků a přání rodičů a dětí. Při sestavování plánů by měl osobní asistent spolupracovat s učitelem. Plán se snaží o co největší rozvoj dítěte. (Bendová, Zikl, 2011, s. 130)

6.2 Speciální pomůcky pro dítě s postižením

Speciální (kompenzační) pomůcky jsou pro jedince s postižením velmi důležité. Ve velké míře mu pomáhají zapojit se do běžného života.

6.2.1 Pomůcky pro dítě s tělesným postižením

Pomůcky můžeme rozdělit na opory, mechanické a motorové vozíky, ortézy a korzety, protézy, ortopedickou protetiku a speciální prostředky.

Opory ulehčují chůzi a napomáhají k lepší rovnováze (chodítka, hole...).

Ortézy a korzety jsou vhodné ke zpevnění končetiny nebo při vadném držení těla.

Ortopedická protetika, do této kategorie můžeme zařadit speciálně upravenou obuv, která napomáhá kompenzovat deformity na dolních končetinách nebo zkvalitňovat chůzi.

Speciální prostředky např. nájezdové rampy, počítač... (Michalík a kol., 2011, s. 259–260)

6.2.2 Pomůcky pro dítě se zrakovým postižením

Pomůcky u dětí se zrakovým postižením můžeme rozdělit na pomůcky pro děti se zbytky zraku a slabozraké a pomůcky pro děti se zbytky zraku a nevidomé.

Pomůcky pro děti se zbytky zraku a slabozraké – jsou to fixy se silnou stopou, sešity s výraznými linkami, zvětšené texty, zvětšovací lupy, kalkulačtor se zvětšeným zobrazením, rýsovací souprava se zvýrazněnou stupnicí nebo stojánky na knihy.

Pomůcky pro děti se zbytky zraku a nevidomé – Pitchův psací stroj, pomůcky pro vyvození Braillova šestiboj, kolíčkové písanky různých typů, speciální papír do slepeckého psacího stroje, kalkulačtor s hlasovým výstupem, eureka (přenosný počítač s hlasovým výstupem, slepecká hůl. (Keblová, 1996, 51–52)

6.2.3 Pomůcky pro dítě se sluchovým postižením

Pomůcky pro dítě se sluchovým postižením můžeme rozdělit do 3 skupin, jsou to sluchadla, kochleární implantáty a skupinová sluchadla.

Sluchadla – kapesní sluchadlo (vhodné pro malé děti, dnes výjimečné), brýlové sluchadlo je vhodné pro dítě pokud má navíc i zrakové postižení, boltcové a zvukovodné, které je vhodné spíše pro dospělé osoby, jelikož u dítěte, vlivem růstu, dochází ke změně ve velikosti zvukovodu.

Kochleární implantát – zesiluje účinky přenášeného zvuku tím, že dráždí nervová zakončení sluchového nervu. Je určen prakticky neslyšícím jedincům. Nejvhodnější doba pro implantaci kochleárního implantátu je rané dětství.

Skupinová sluchadla – Využívána ve školách. Pracují na podkladě zesíleného zvukového signálu, který je přiváděn do sluchátek dětí. (Janotová, Svobodová, 1998, s. 14–16)

6.2.4 Pomůcky pro dítě s narušenou komunikační schopností

Stimulační pomůcky se snaží se o stimulaci dítěte k imitaci nebo napodobování zvuků.

Motivační pomůcky zlepšují a motivují dítě k lepší spolupráci s logopedem, např. stavebnice nebo dětský telefon.

Didaktický materiál např. básničky, práce se slovy, větami, logopedická pexesa.

Derivační pomůcky, jejich cílem je odpoutání pozornosti od vlastního mluveného projevu.

Podpůrné pomůcky učí nácvičku správné výslovnosti. (Michalík a kol, 2011, s. 471–472)

6.3 Vzdělávání dítěte s postižením

Vzdělávání upravuje zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání. V tomto zákoně žáka se speciálními vzdělávacími potřebami definuje § 16. Školský zákon také stanovil, že každé dítě musí absolvovat povinnou školní docházku, včetně zdravotně postiženého dítěte. Také stanovil, že dítě, které nemůže plnit běžnou školní docházku, z důvodu svého postižení, plní ji jiným způsobem. Podle vyhlášky MŠMT 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, se jejich vzdělávání uskutečňuje pomocí podpůrných opatření. Mezi podpůrná opatření patří snížení počtu žáků ve třídě, kompenzační pomůcky nebo asistent pedagoga. Vzdělávání žáků se zdravotním postižením je formou individuální nebo skupinové integrace. (Michalík a kol., 2011, s. 79–83)

6.3.1 Organizace výuky

Výuka může probíhat skupinovou formou, kdy každý žák v dané skupině zaujímá určité místo. Žákům se speciálními potřebami je v této skupině přiřazen úkol, který zvládnou. Asistent dítě pouze sleduje a zasahuje v případě nutnosti. Při kooperativním vyučování žáci spolupracují také skupinovou formou. V tomto případě jde o spolupráci žáků a asistent pedagoga pomáhá tam, kde je to nutné. Při této formě učení se žáci učí sociálním dovednostem. U aktivizační metody je důležitá aktivní účast žáka. Může být vedena formou diskuse. Je zde prostor pro komunikaci. Metoda učení

žáka žákem je vedena formou práce ve dvojici. Pozitivem je, že se jeden žák učí od druhého. Metoda učení žáka žákem je také velmi vhodná pro lepší začlenění žáka. (Uzlová, 2010, s. 77-78)

6.3.2 Základní škola praktická

Tento typ školy, se snaží připravit žáka na uplatnění v běžném životě. Je zde kladen důraz na manuální zručnost (pokud dítěti v zručnosti nebrání nějaké další postižení). Škola je rozdělena do tří stupňů. První 3 roky je nižší stupeň, čtvrtý až šestý ročník je střední stupeň a sedmý až devátý ročník je vyšší stupeň. (Franiok, 2008, s. 52)

6.3.3 Základní škola speciální

Vzdělává žáky se speciálními potřebami. Zpravidla navštěvují tuto školu žáci se středním stupněm mentálního postižení. Celkově vzdělávání probíhá deset let. Cílem speciální školy je, aby si žáci v co největší míře osvojili základní dovednosti. Jejím dalším cílem je, žáky připravit k dalšímu vzdělávání v praktických školách. (Franiok, 2008, s. 57-58)

6.3.4 Rehabilitační třída základní školy speciální

Rehabilitační třídy Vzdělávají děti s těžkým mentálním postižením. Docházka trvá deset let. V jedné třídě se vzdělává čtyři až šest žáků. Výuka se zaměřuje na výchovu řečovou, smyslovou či rehabilitační. Součástí třídy bývá také speciální místnost, která dětem slouží k relaxaci. (Franiok, 2008, s. 66–67)

II. PRAKTICKÁ ČÁST

7 CÍL VÝZKUMU

Hlavním cílem bakalářské práce je popsat systém podpory rodiny dítěte s postižením. Jako dílčí cíle práce si stanovuji tyto oblasti výzkumu: zjistit, jak rodina dítěte s postižením zvládá finanční situaci, zjistit, jak rodiče zvládají péči o dítě s postižením po psychické stránce, zjistit, kdo další se podílí na péči o dítě, zjistit, jaké rodiče dítěte s postižením využívají služby, zda jsou v blízkosti jejich bydliště a zda jsou dostupné. Posledním dílčím cílem mé práce je zjistit, zda rodina dítěte s postižením, ve vztahu k péči o dítě, případně má/musí řešit další problémy, pokud ano, jaké a jak je řeší. Ve své práci chci poukázat na to, že rodina, která pečuje o dítě s postižením, musí denně řešit nejrůznější problémy, které jsou pro rodinu se zdravým dítětem naprosto běžné.

7.1 Strategie výzkumu

Jako strategii výzkumu jsem zvolila kvalitativní výzkum. Zvolila jsem jej z důvodu snahy hlubšího poznání problematiky.

Charakteristika kvalitativní výzkumné metody je následující. Soubor respondentů je poměrně malý, neklade si nároky na statistickou reprezentativnost, využívá hloubkové individuální rozhovory, skupinové rozhovory apod. Kvalitativní výzkum má tendenci vyzdvihovat dynamické, holistické a individualistické aspekty lidské činnosti a přistupuje k obsáhnutí těchto aspektů a jejich celostního hlediska. V centru výzkumné pozornosti je člověk, lidé (mohou to být i lokality, v nichž lidé žijí, pracují apod.). (Kutnohorská, 2009, s. 24)

Pro sběr dat jsem zvolila polostrukturovaný rozhovor a nepřímé pozorování. U polostrukturovaného rozhovoru jsem měla připravený seznam otázek. Otázky jsem zaměřovala podle toho, kam daný rozhovor směřoval, a zároveň jsem rozhovor přizpůsobovala tomu, aby byly položeny a zodpovězeny všechny otázky. Rozhovor jsem vedla se 4 respondenty a byl zaznamenáván na diktafon. Všichni respondenti s tímto způsobem záznamu souhlasili.

Rozhovor jako přirozený prostředek lidské komunikace je patrně nejstarší a nejčastěji používaný způsob získávání informací. Rozhovor patří mezi nejobtížnější a současně nejvýhodnější techniky pro získávání kvalitativních dat. Polostandardizovaný rozhovor vyžaduje náročnější technickou přípravu. Vytváříme si určité schéma, které je pro tazatele závazné. Toto schéma obvykle specifikuje okruhy otázek, na které se budeme účastníků ptát. Pořadí je možné zaměňovat. (Miovský, 2006, s. 158-161, cit. podle Kutnohorské, 2009, s. 38-40)

Nepřímé pozorování bývá doprovodem jiné techniky sběru dat, nejčastěji rozhovoru a není bráno jako systematické pozorování jevu. (Bártlová, Hnilicová, 2000, s. 26-29; Miovský 2006, s. 141-149; Farkašová, 2006, s. 42-44, cit. podle Kutnohorská, 2009, s. 37)

7.2 Místo šetření

Jako vhodné místo pro výzkumné šetření jsem vyhodnotila bydliště respondentů. Důvodem byla časová zaneprázdněnost respondentů (matek dětí s postižením) a také jsem chtěla, aby dané rozhovory probíhaly v prostředí, které respondentům vyhovuje a v kterém se cítí příjemně.

7.3 Výběr výzkumného vzorku

Jako výzkumný vzorek jsem si vybrala matky a jejich děti, které mají různá postižení. Výběr byl záměrný, jelikož jsem chtěla, aby žádné ze 4 dětí, které má postižení, nebylo stejného věku. Jestli dítě bude chlapec nebo dívka, na tom nezáleželo. Celkem jsem měla ve výzkumu 4 děti. Nejmladšímu dítěti byly 3 roky a byla to dívka, která má autismus. Dále potom 6 letá dívka, která má spinální muskulární dystrofii a 14 letá dívka, která má též autismus. Nejstarší byl chlapec, který má 17 let a má Downův syndrom.

Z důvodu anonymity jsem respondenty označila písmeny RI – RIV. Všechny respondenty jsem seznámila s tím, že daný rozhovor zaznamenám na diktafon, a že záznam bude sloužit pouze pro výzkumné účely. Všichni respondenti s touto variantou souhlasili.

8 PRŮBĚH VÝZKUMU

Jako nejlepší variantu pro provedení výzkumu jsem zvolila mít u sebe arch papíru, na kterém jsem měla připravené otázky, které jsem chtěla respondentům klást. Také jsem u sebe měla diktafon, na který byl rozhovor zaznamenáván. Podle toho, kam daný rozhovor směřoval, jsem zaměřovala otázky. Výzkum probíhal u 4 respondentů během měsíce ledna a února 2013. Rozhovory probíhaly individuálně dlouhou dobu. Nejkratší rozhovor trval asi 20 minut, nejdelší asi 40 minut. Každý z respondentů byl z jiného místa bydliště a okresu. Kontakty na respondenty jsem získala různými způsoby. Kontakt na respondenta I jsem získala přes paní v charitě, která se s rodinou zná a pomáhá jí. Na respondenta II jsem získala kontakt přes všeobecnou sestru, která pracuje v nemocnici, kde jsem absolvovala praxi. Na respondenta III mi dala kontakt má známá a respondenta IV jsem si „vyhlédla“ sama, jelikož bydlí v blízkosti mého bydliště a tak jej trochu znám.

Realizace samotného výzkumu byla poměrně náročná, jelikož většina respondentů měla čas pouze v určitou hodinu nebo den. Důvodem zaneprázdněnosti respondentů nejčastěji byla péče o dítě nebo děti.

8.1 Respondenti

Respondent I (R I)

Paní R I má 43 let. Žije v menším městě na Rožnovsku. Bydlí v rodinném domě s manželem a dcerou Zuzanou. V přízemí domu žijí manželovi rodiče. Dcera Zuzana má 14 let a byl u ní zjištěn autismus v kombinaci s mentální retardací.

Rozhovor probíhal v rodinném domku, kde rodina žije. Měla jsem možnost seznámit se pouze s matkou Zuzany. Manžel byl v práci a Zuzana ve škole. Paní odpovídala na otázky tichým hlasem, občas jsem měla dojem, že hovoří jako žena, která rezignovala na všechno, v průběhu rozhovoru se rozpovídala, pokud jsem se jí ptala. Sama od sebe však konverzovat nezačala. Spíše byla zamlklá. Určitě na ni musí velmi působit to, že je po celý den „zavřená“ doma. A i když tráví hodně času se Zuzanou, tak si nemá s kým popovídat, jelikož Zuzana nemluví.

Respondent II (R II)

Paní R II má 32 let a žije v malé obci v blízkosti Uherského Hradiště. Bydlí v malém domku s manželem a dvěma dětmi. Starší Barboře je 6 let a má spinální muskulární atrofii. Mladšímu Karlovi, kterému říkají Kája, jsou 2 roky, je zcela zdravý.

Rozhovor probíhal v příjemném prostředí. Setkala jsem se se všemi členy rodiny. Rodina byla přátelská. Paní R II ochotná. Vyzorovala jsem, že o některých věcech se jí mluvilo hůře, o některých lépe.

Respondent III (R III)

Paní R III má 30 let, žije v malém městě na Vsetínsku, město má asi 2000 obyvatel. Bydlí v rozestavěném rodinném domku s manželem, 2 dětmi a sestrou. Starší syn, který chodí do druhé třídy je zcela zdravý, mladší Tereza, má 4 roky a je u ní podezření na autismus.

Rozhovor byl poměrně zajímavý, jelikož mi u rozhovoru „asistovala“ Tereza, které se velmi líbil diktafon. R III je hodně otevřený člověk. Nevadila jí žádná otázka. Paní R III je také velmi optimistická a některé věci prostě vůbec neřeší.

Respondent IV (R IV)

Paní R IV má 48 let, žije v malé vesnici na Přerovsku. Bydlí v řadovém domku s manželem a 4 dětmi. U 17 letého Michala byl při narození zjištěn Downův syndrom.

Rozhovor probíhal v obývacím pokoji respondenta. Michal byl bohužel ten den ve škole, takže jsem neměla možnost se s ním seznámit osobně. Atmosféra zde byla příjemná a respondent byl optimistický a milý člověk.

8.2 Seznam otázek, které byly položeny respondentům

- Kolik je Vašemu dítěti let? A jak se jmenuje?
- Pečujete o dítě s manželem/partnerem nebo jej vychováváte sama?
- Má dítě sourozence? Pokud ano, kolik? A jak staré?
- Jaké jsou vztahy mezi dítětem a sourozencem?

- Jaké je postižení Vašeho dítěte? (podrobně popište)
- Kdy jste zjistila, že Vaše dítě má postižení?
- Jaká byla Vaše reakce na zjištění, že máte dítě s postižením?
- Jak přijali skutečnost, že máte dítě s postižením Váš manžel/partner a blízcí?
- Jak si myslíte, že vnímá okolí – sousedé, známí, že máte dítě s postižením?
- Nastalo u Vás období, kdy jste si myslela, že péči o dítě nezvládnete? Pokud ano, kdy a z jakého důvodu?
- Pracujete nebo neustále pečujete o dítě?
- Pokud pracujete, na jaký úvazek? Jakou vykonáváte práci?
- Využíváte finanční pomoc, kterou Vám nabízí stát?
- Myslíte si, že je finanční pomoc od státu dostatečná?
- Pokud ne, proč?
- Nabídl Vám někdo pomoc a informace o daném postižení?
- Pokud ano, kdo? Pokud ne, kde jste získala informace?
- Potřebuje dítě nějaké speciální pomůcky? Pokud ano, Jaké?
- Vyskytl se nějaký problém s financováním pomůcek? Pokud ano, jaký?
- Potřebuje dítě nějakou speciální ošetrovatelskou péči?
- Stará se o dítě nějaká další osoba? Kdo?
- Využíváte pomoci osobního asistenta?
- Pokud ano, jak?
- Je v okolí/blízkosti Vašeho bydliště centrum pro dítě s postižením? Pokud ano, využíváte jej?
- Navštěvuje dítě mateřskou školu/základní školu?
- O jaký typ zařízení se jedná? (běžná nebo speciální škola)
- Co/kdo Vám pomáhá zvládnout situaci po psychické stránce?
- V čem vidíte smysl svého života?
- Máte čas i na své zájmy a koníčky?
- Jste v kontaktu s rodinami, které mají také dítě s postižením? Pokud ano, jak často?
- Existuje ještě jiná oblast, ve vztahu k péči o dítě, která Vám způsobuje problémy, a nezmínila jsem ji? Pokud ano jaká a jak ji řešíte?
- Co byste z vlastní zkušenosti poradila rodičům, kteří mají také dítě s postižením?

9 VÝSLEDKY VÝZKUMU A JEJICH ANALÝZA

Na základě provedených rozhovorů chci co nejlépe a nejobjektivněji popsat systém podpory rodiny dítěte s postižením. Chci zhodnotit, co rodiny nejvíce potřebují, kde mají problémy, jak zvládají věci každodenního života apod.

9.1 Péče o dítě

Všichni 4 respondenti odpověděli, že pečují o své dítě s manželem.

9.2 Dítě a sourozenci.

RI má pouze 1 dítě, kterému je 14 let a má autismus. Její manžel má syna z předešlého manželství. Sourozenci se mezi sebou moc nevidají.

RII má 2 děti, stejně tak i RIII. Obě 2 vnímají vztahy mezi zdravým dítětem a dítětem s postižením jako bezproblémové. RIV má celkem 4 děti, 2 z dětí jsou starší, než Michal, který má Downův syndrom.

RIV říká, že starší děti přistupují k Michalovi spíše jako sourozenci, kteří jej vychovávají. Vztahy mezi sourozenci RIV jsou dobré, ale je zde vidět větší věkový rozdíl.

Při rozhovorech s jednotlivými respondenty jsem došla k závěru, že respondent, který má kromě dítěte s postižením i dítě zdravé, zvládá danou situaci mnohem lépe. Např. RI má jen dítě, které má postižení. Při rozhovoru na mě RI působila spíše pesimisticky.

9.3 Doba, kdy bylo u dětí zjištěno postižení

RI zpozorovala, že není vše v pořádku, kolem 1 roku věku dítěte, kdy dítě začalo mít problémy se slovní zásobou. Problémy se však vyskytly i dříve, při narození, kdy dlouhou dobu musely zůstat v nemocnici, kvůli neznámému viru, který se u dítěte objevil. Dítě RI se narodilo v červnu, domů se dostaly až v listopadu. Během této doby absolvovaly mnoho vyšetření v nemocnici v Ostravě a v Praze, která byla více či méně úspěšná.

RII se narodilo úplně zdravé dítě. Změny zdravotního stavu u dítěte nastaly ve 3 měsících, kdy přestalo zvedat hlavu a „pást koníky“.

U RIII zjistili lékaři, že není vše v pořádku už během těhotenství. Avšak zároveň tvrdili, že to nebude nic vážného. RIII ale postupně po narození dítěte začala vidět, že to zase tak banální problém nebude. Do 4 měsíců věku snad jen spala, ve 3 letech stále nemluvila.

RIV upozornili na to, že s jejím dítětem není vše v pořádku hned v porodnici. Poté absolvovala s dítětem genetické vyšetření v Olomouci, kde byl potvrzen Downův syndrom.

9.4 Reakce respondentů na zjištění, že jejich dítě má postižení

RI říká, že v nemocnicích strávila tak strašně dlouhou dobu a absolvovala tolik vyšetření, že snad byla připravena na všechno. Viděla různé případy a nikdo ji během doby, kdy pobývala v nemocnicích se svým dítětem, nepodal dostatečné informace.

Pro RII to bylo hrozné zjištění, jelikož i pediatr RII tvrdil, že její dítě je prostě jen líné. Když jejímu dítěti stanovili jako diagnózu spinální muskulární atrofii, vůbec netušila, o co jde.

Stejný šok to byl i pro RIV. Velmi dlouho jí trvalo, než se z toho vzpamatovala. Naopak RIII tvrdí, že pokud člověk vychovává dítě s určitým postižením od malička, tak mu to vůbec nepřijde hrozné. Myslí si, že horší by to bylo, pokud by její dítě bylo zdravé a něco se mu stalo až v průběhu jeho života.

9.5 Reakce manžela a blízkých osob na vzniklou situaci

RI říká, že manžel se prostě s tím musel nějak smířit, a že danou situaci nějakou dobu vůbec neřešili. Byli s manželem rádi, že je jejich dítě vůbec živé, jelikož v Motole viděla hodně případů, které byly daleko horší. U RI reakce nejbližších příbuzných byla poněkud jiná, babička sama sobě dávala naději, že se její vnouče rozmluví. Ale nikdy se o dané situaci spolu nebavili, ani ji spolu neřešili. S ostatními příbuznými, z manželovy strany, se nestýkají.

U RII nesli manžel i ostatní příbuzní situaci velmi špatně, jelikož jim lékaři, kteří se o ně v nemocnici starali, sdělili, že děti, které trpí spinální muskulární atrofií, umírají většinou do 2 let věku. Velmi jim pomohlo, když se seznámili s rodinou, která má také dítě s tímto postižením, a které mělo v té době již více než 2 roky.

U RIII byla situace podobná, jako u RII. Manžel i ostatní příbuzní z toho byli ve velkém šoku. Ale nikdo nic neřekl nahlas. RIII říká, že všichni to dusili v sobě, ale před ní se snažili, aby nedávali nic najevo.

Oproti tomu u RIV vnímal manžel danou situaci podobně jako RIV. Díval se na situaci z toho pohledu, že jeho dítě má tohle postižení od narození a zvykl si.

9.6 Reakce okolí

RI, RII a RIII se shodují, že reakce okolí byly takové, že se k tomu nikdo nevyjadřoval. Myslí si, že si asi na situaci zvykli.

RIV říká, že vnímala, že okolí kolem ní neví, jak se k ní má chovat. Nechápala to, jelikož své dítě brala jako úplně normální dítě. Později se situace zlepšila.

9.7 Těžké období v životě respondentů

RI přiznává, že u ní nastalo období, kdy měla všeho dost. Tato situace byla nejen dříve, ale nastává i dnes. Situace je horší z toho důvodu, že Zuzana bude končit školu a v okolí není žádné jiné zařízení, kam by mohla své dítě umístit. Přála by si, aby se Zuzana mohla ještě nějak rozvíjet, a nechce, aby byla pořád „zavřená“ doma.

U RII nastalo těžké období po příjezdu z nemocnice, kde byla s Barborou 5 měsíců. Zjistila, že je najednou na všechno sama. Říká, že v nemocnici v Brně, když něco nevěděla, tak se mohla zeptat, ale najednou doma, to bylo prostě jiné.

Pro RIII bylo zatím nejhorší období po narození Terezy. Toto období trvalo asi rok, jelikož pořád chodili po vyšetřeních a k tomu Tereza byla neustále nemocná. Teď je ráda, že už je Terezka větší, že ji aspoň nemusí všude nosit, jelikož do 3 let ještě nechodila.

RIV přiznává, že u ní nastaly „slabé chvíle“. Kompenzovala to však tím, že si říkala, že její dítě nemá žádné vážné tělesné postižení. Myslela tím to, že její dítě není upoutáno na vozík, a také si dokola opakovala, že to všechno zvládne. Jen ji mrzela Michalova mluva. I nyní stále navštěvují logopedii v Holešově.

U této odpovědi jsem vyzozorovala, že je zcela individuální, kdy a jaká situace je pro rodinu nejhorší. Zatímco pro některé respondenty to bylo období hned po narození dítěte. RI touto situací prochází nebo brzy bude procházet, jelikož ji velmi tíží, co bude.

9.8 Zaměstnání

RI, RII a RIV nikde nepracují. RIII pracuje pouze brigádně a na nočních směnách. Pracuje v balárnách a je ráda, že do práce může jít tehdy, když potřebuje. V době její nepřítomnosti se o Terezu stará manžel.

RI pracovala pouze před tím, než se jí narodilo dítě. K tomu se ještě musí starat o manželovy rodiče, kteří s nimi bydlí v domě, jelikož jsou již starší.

RIV, i kdyby chtěla jít do práce, tak by se jí to stejně nevyplatilo, jelikož by mohla pracovat tak maximálně 4 hodiny denně. K tomu má ještě další malé dítě, které chodí do 1. třídy. Takže říká, že by to bylo komplikovanější. Spíš by jí vyhovovala nějaká práce, kterou by mohla vykonávat doma.

9.9 Finanční pomoc od státu

Finanční pomoc neboli příspěvek od státu využívají všechny 4 rodiny.

Nejvyšší 4. stupeň příspěvku pobírá na své dítě RI. R II pobírá na své dítě 3. stupeň příspěvku, RIV má přiznaný na své dítě nejnižší stupeň ze všech 4 respondentů. RIII má přidělený 2. stupeň.

RI, RII a RIV si myslí, že finanční pomoc od státu je nedostatečná. Oproti tomu RIII si myslí, že finanční pomoc zatím dostatečná je, jelikož Tereza zatím nic moc nepotřebuje. Říká, že horší by to bylo, kdyby Terezu vozila dvakrát denně do nějaké speciální školy apod.

RI vadí, že finanční pomoc je stále více omezená a že se stále snižuje. Jako absolutně nedostatečná částka je 400 Kč měsíčně příspěvek na benzin. Stejně takový názor mají i RII a RIV.

RII dále říká, že sice dostává měsíční příspěvek 12 000 Kč a pojišťovna hradí zdravotní materiál, který potřebují, ale mnohdy jim pochybí, např. plenky nebo rukavice, které potom musí kupovat ze svých finančních prostředků.

RIV jako problém udává, že nyní má Michal ještě 17 let, ale brzy mu bude 18. RIV chce tedy potom zažádat o důchod pro Michala, ale tím pádem, i když bude mít Michal přidělený stejný stupeň jako nyní, peněz dostane daleko méně, jelikož už bude patřit do kategorie dospělých.

9.10 Informovanost o postižení

RI nabídli pomoc a informace, když jezdili na psychologická vyšetření. Poté, když absolvovali vyšetření u neurologa, byli neurologem odesláni do speciálního centra v Novém Jičíně. V té době už byly Zuzaně 3 roky.

RII našel hodně informací manžel na internetu. Poté jim ještě hodně v informovanosti pomohli jejich přátelé, kteří mají dítě se stejným postižením. Další informace čerpali od zdravotníků v nemocnici v Brně.

RIII neví, zda ji někdo nabídl nějaké informace. Uvedla, že potom, jak chodila s Terezou na rehabilitaci, tak se ptala tam. Jinak ji nikdo neinformoval o zdravotním stavu Terezy. Stále ještě chodí po vyšetřeních.

RIV informace nikdo nenabídl. Musela je hledat sama. Říká, že v jednom časopise našla kluka, který měl Downův syndrom a byl z Prahy. Tak se na něj obrátila. V Praze také pořádali semináře, tak na ně jezdili. Tam jezdívala tak dvakrát do roka a vše ji tam vysvětlili a pomohli jí. Pořád je v Downově klubu rodičů a přátel registrována.

9.11 Speciální pomůcky pro dítě a jejich financování

Dítě RI se učí rozvíjet pomocí obrázků. Má také tzv. komunikační knížku. Nyní se na trhu objevil tablet, který by jemu také pomohl. RI však na jeho koupi nemá finance.

Jako problém vidí, že by potřebovali auto, ale nyní o něj nemohou žádat. Musí počkat, až Zuzka dospěje.

Dítě RII potřebuje nutně ventilátor, který by zaplatilo Ministerstvo Zdravotnictví. Potom odsávačku, která je také hrazena Ministerstvem zdravotnictví, tuto informaci však rodiče nevěděli a pomůcku si zakoupili na vlastní náklady, také oxymetr, odsávací cévky, kanyly atd. RII potřebuje pro své dítě velmi mnoho pomůcek, ale říká, že spousta z nich je hrazena Ministerstvem Zdravotnictví. Dále ještě nutně potřebují speciální kočárek, pod který lze umístit ventilátor. Jeho celková cena byla 50 000 Kč. Ministerstvo Zdravotnictví jim na něj přispělo částkou 20 000 Kč, zbytek museli doplatit sami.

S financováním pomůcek problémy neudává, problém je spíše ten, že pomůcek často potřebuje více, než jež jich je pojišťovna schopna zaplatit.

RIII zatím neví, jestli její dítě bude potřebovat nějaké speciální pomůcky, jelikož stále čeká, až se jí ozvou ze Speciálně pedagogického centra, kde ji poradí. Zatím jedinou pomůcku, kterou potřebovala, byly balónky na cvičení Vojtovy metody.

RIV pro své dítě žádné speciální pomůcky nepotřebuje. Spíše říká, že potřebuje dohled a doprovod.

9.12 Speciální ošetrovatelská péče u dětí

RI a RII říkají, že jejich dítě potřebuje pomoc při všech ošetrovatelských činnostech. Týká se to koupání, krmení, oblékání atd. Samozřejmě potřebuje také neustálý dohled. U RII navíc dítě potřebuje pravidelně odsávat. Dříve ještě užívala léky, které dobře působily na svalstvo. Bohužel měly negativní vedlejší účinek.

RIII udává, že její dítě potřebuje péči asi jako každé malé dítě. Pořád má dítě za mimino, i když má 4 roky.

RIV říká, že Michal speciální ošetrovatelskou péči nepotřebuje, jen již zmíněný dohled a kontrolu např. u hygieny.

9.13 Další osoby, které se starají o dítě, osobní asistent

Na tuto otázku RI odpověděla, že kromě ní o dítě pečuje manžel. Poté ještě využívá pomoci osobního asistenta, který Zuzanu vodí do školy nebo ze školy. Jako problém vidí, že by chtěla umístit Zuzanu na odpoledne někam, kde by ji „zabavili“. Tohoto však ještě nedocílila. Akorát přes letní prázdniny pobývala v Auxiliu, kde měla i asistenta. Jako velkou nevýhodu ale vidí to, že na tyto pobyty jí nezbyvají peníze.

RII měla dříve pečovatelku, která přišla asi na 3 hodiny denně a pomohla jí. Mohla si tedy i zaříditi věci, které potřebovala. Nyní musí počkat, až přijde manžel z práce, jelikož je bez pečovatelek. Pomoci osobního asistenta nevyužívá.

RIII pomáhá s péčí o dítě pouze její sestra a manžel. Osobního asistenta nemají.

RIV pomáhá s péčí manžel nebo starší děti, Veronika a Jaroslav, které už mají více jak 18 let. Občas jí s hlídáním Michala pomůže také babička. To, že existuje pomoc osobního asistenta ví, ale říká, že by musela bydlet ve větším městě a ne na vesnici, aby tuto službu mohla využít.

Celkově se 3 respondenti shodli na tom, že žádnou pomoc osobního asistenta nevyužívají. Pouze 4. respondent jeho službu využívá, a to jen minimálně, jelikož si jeho služby nemůže dovolit.

9.14 Centrum pro dítě s postižením

RI uvedla, že v blízkosti jejího bydliště žádné centrum pro dítě s postižením není. Je pouze v Rožnově pod Radhoštěm. Tento typ zařízení je pouze pro děti, které mají jen lehké postižení, a které potřebují maximálně 1 asistenta.

RII má problém s tím, že nikde v blízkosti jejího bydliště není speciální centrum, kde by měli zkušenosti s dětmi s postižením nebo dokonce s dětmi, které musí být na ventilátoru. V blízkosti jejího bydliště se nachází pouze charity, které se zaměřují na seniory.

RIII má v blízkosti denní centrum pro dítě.

RIV říká, že denní centrum je v blízkosti, ale zatím nepřipadá v úvahu, jelikož syn Michal chodí přes den do školy. Jinak jsou potom ještě vedeni v klubu Korálek. S klubem jezdí na různé akce a dovolené.

9.15 Mateřská/základní škola, typ zařízení

Dítě RI navštěvuje praktickou školu v Rožnově, kde je speciální třída. RI se však obává, co bude, až její dítě dohodí 10 povinných let školy. Má obavy z toho, že Zuzana bude potom jen doma.

RII řeší to, že její dítě bude mít 7 let a má jít do 1. třídy. Takže minulý rok řešili zápis, kdy Barbora musela projít psychologickým vyšetřením. Když RII požadovala, aby měla Barbora ve škole asistentku, narazila na problém. Bylo jí sděleno, aby si „zaučila“ třídní učitelku, která bude Barboru i odsávat a dělat u ní ošetřovatelské úkony. RII říká, že přece nemůže tyto úkony po třídní učitelce vyžadovat a ona sama být s Barborou ve škole nemůže, jelikož má další dítě. Říká, že tady je to s péčí špatné, uvádí, že v zahraničí je to o hodně lepší. Zařídila si tedy, že učí Barboru sama doma.

RIII má problém, že její dítě do žádné mateřské školy nevzali.

RIV říká, že její dítě navštěvuje dvouletou praktickou školu. Michal je teď ve 2. ročníku, takže letos končí. RIV bylo nabídnuto od ředitelky školy, že Michal může dále studovat v oboru Zahradník, ale bez výučního listu.

9.16 Psychická stránka a její zvládnání

RI jako jediná, ze všech 4 respondentů, uvedla, že musela vyhledat pomoc u psychologa. Jinak jí pomáhá situaci zvládat i manžel, problém je však ten, že chodí do práce. Z práce potom chodí unavený a RI zůstává na veškerou péči sama.

RII říká, že po psychické stránce si pomáhají s manželem. Odborníka zatím vyhledat nemusela. Avšak říká, že daná situace je pořádná „fuška“.

RIII říká, že ji daná situace nijak „nežere“. Bere to takové, jaké to je. Nikdy prý nebyla člověk, který by se kvůli něčemu stresoval.

RIV říká, že teď už danou situaci po psychické stránce nějak neřeší, jelikož je Michal už velký. Dříve však hodně uvažovala nad tím, co bude. Jako velkou pomoc však bere, když si Míšu na chvíli vezme třeba babička nebo její sestra. To říká, že je pro ni velká psychická pomoc.

9.17 Smysl života

RI říká, že neví, v čem vidí smysl svého života. Chtěla by si jet i někam odpočinout, ale myslí si, že na to nemá nárok, ani právo.

RII říká, že úplně přehodnotili své hodnoty, které měli dříve. Nyní žije ze dne na den. Říká, že se jí zhroutil celý život. Plánovala si, co všechno bude podnikat s rodinou, např. výlety na kole apod. To ale není možné, kvůli postižení, které má její dítě. Říká, že nemá žádnou životní náplň.

RIII neví, v čem vidí smysl svého života. Prostě vše bere tak, jak to je.

RIV vidí smysl života v tom, že jsou všichni členové její rodiny zdraví a v pořádku. Má celkem 4 děti a manžela, kteří pro ni představují smysl života.

9.18 Zájmy a koníčky

RI říká, že by si ráda udělala na své koníčky a zájmy čas, ale nemá kdy. Naposledy byla sama na Jiřím Kolbabovi. A to bylo v listopadu, takže už je to dlouho.

RII říká, že nemá vůbec žádný čas na své zájmy a koníčky. Veškerý její čas totiž zabírá péče o Barboru. Když už by někam chtěla, tak by péči musel převzít manžel. A to, jak říká, by už nebylo ono, jelikož by musela jet sama. Už by to nebylo o rodině. Uvádí, že proto raději nepojede nikam.

RIII říká, že je skoro pořád doma. A že žádné volnočasové aktivity ani nemá.

RIV říká, že při 4 dětech moc volného času není. Moc ráda jezdí na muzikály do Prahy, na ty si čas udělá. Vyžaduje to však celodenní přípravu, aby si zajistila hlídání. Říká, že pokud se jí podaří zajistit hlídání a vyrazí někam, tak je to pro ni paráda, jelikož potřebuje čas od času změnu prostředí. Nechce být pořád jen zavřená doma.

9.19 Kontakty s rodinami, které mají také dítě s postižením

RI říká, že aspoň tohle si prosadila. Jednou za měsíc jezdí do Vsetína a je moc ráda, jelikož přijde do kontaktu také s jinými lidmi. Také tam má k dispozici psycholožku. Je také ráda, že si může pohovořit s ostatními, hlavně s maminkami, které mají taky dítě s postižením, jelikož v okolí nic takového není.

RII říká, že se s rodinami, které mají stejné problémy jako oni, navštěvují. V květnu pojedou do Hodonína na celý víkend.

RIII není v kontaktu s žádnou rodinou. Ani neví, jestli někde v okolí taková rodina je.

RIV je v kontaktu s klubem Korálek. Dříve bývala ještě v kontaktu s Asociací zdravotního postižení v Praze, s rodiči, kteří byli v této asociaci, si dopisovala. Teď jim pouze pošle sms na Velikonoce. Říká, že teď už jsou ty děti prostě větší a už situaci tak nějak moc neřeší. S klubem Korálek jsou v kontaktu pořád. Poté ještě s klubem Stonožka, kde se schází zdravotně postižení. Říká, že být v kontaktu s rodiči, kteří mají stejně postižené dítě, je dobrá věc. Jelikož s rodiči, kteří mají zdravé dítě, by prostě určité věci probírat nemohla.

9.20 Další oblast, ve vztahu k péči o dítě, která rodičům způsobuje problémy

RI říká, že by potřebovala, kdyby se v blízkosti jejího bydliště vybudoval nějaký stacionář nebo občanské sdružení.

RII má problém s tím, že jí sebrali pečovatelky. Je bez nich už 2. rok, jelikož je nehradí pojišťovna. Má problém s revizní lékařkou, která je v jejich okrese. Říká, že např. ve Zlíně rodiny nárok na pečovatelku mají, ale v jejich okrese to prostě nejde. Že na ni nemá nárok. Není spokojená s pojišťovnou, ani se současnou sociální pomocí. Dříve, když ještě pečovatelky měla, mohla si zařídit spoustu věcí. Nyní to není možné a musí počkat, až ji v péči o dítě vystřídá manžel. Problém řešili už i v Praze, na ústředí pojišťovny, ale stále se nic neděje. Říká, že je to prostě katastrofa.

RIV má problém v tom, že ji nechtěli vzít dítě minulý rok do mateřské školy. Říká, že mezi ostatními dětmi by se mohla něčemu přiučit. A také by to bylo lepší i pro ni, jelikož by nemusela své dítě pořád všude vodit s sebou.

RIV neví, že by měla v něčem dalším problémy.

9.21 Doporučení pro rodiče, kteří mají také dítě s postižením

RI říká, že by všem doporučila, aby se co možná nejvíce snažili sdružovat v občanských sdruženích. Přála by si, aby rodiče dětí s postižením měli sílu něco podniknout a prosadit se. Myslí si, že je dobré sdružovat se v těchto sdružením také z toho důvodu, že vedoucí pracovník v těchto organizacích jim může pomoci, když mají nějaký problém. Říká, že třeba ohledně nových zákonů a tak. Protože vedoucí pracovník daného sdružení zákony zná a orientuje se v nich.

RII říká, že jediné co může poradit je, že každý se s tím musí vypořádat sám. A hlavně kontaktovat ty druhé, co mají stejný problém. Myslí si, že je to o hodně lepší, když si může promluvit jedna maminka s druhou, že to člověku strašně moc pomůže po psychické stránce.

RIII říká, že danou situaci bere tak, jako že je to normální. Určitě jsou na tom lidi i hůře. Zatím bere své dítě jako malé mimino, a ne jako dítě, které má postižení. Říká, že může být i hůře.

RIV říká, že velmi záleží na tom, jak je dítě postižené. Je velmi obtížné poradit ostatním rodičům, jelikož je to individuální. Říká, že každý si to musí prožít sám.

10 DISKUSE

V diskusi se chci zaměřit na cíle, které jsem si stanovila. Nejdříve chci zhodnotit dílčí cíle, potom hlavní cíl výzkumu.

Dílčí cíle byly následující:

- Zjistit, jak rodina dítěte s postižením zvládá finanční situaci;

Všichni 4 respondenti pobírají příspěvek na dítě. Ve větší míře se respondenti shodují, že je finanční pomoc nedostatečná. Pouze jeden respondent si myslí, že je finanční pomoc zatím dostatečná. Rodinám vadí i to, že se finanční pomoc a příspěvky, které doposud mají, stále snižují, např. upozorňují na ceny paliva a příspěvek, který absolutně nepokrývá náklady. Dále jim chybí i finance na to, aby mohli zakoupit potřebné pomůcky pro své děti. Co se týká zaměstnání matek, které mají dítě s postižením, tak to není moc dobré. Respondenti uvádějí, že pokud by chtěli jít do zaměstnání, dané okolnosti jim to nedovolují.

- Zjistit, jak rodiče zvládají péči o dítě s postižením po psychické stránce;

Všichni respondenti se shodli na tom, že se naučili žít s tím, že mají dítě s postižením. Jeden respondent si dokonce zatím ani nepřipouští, že by měl dítě s postižením. Většina respondentů zatím nemusela vyhledat odbornou psychologickou pomoc, pouze jeden z respondentů vyhledal pomoc odborníka. Největší oporou jsou pro respondenty životní partneři, děti a blízcí příbuzní.

- Zjistit, kdo další se podílí na péči o dítě;

Všichni respondenti pečují o dítě s manželem. U každého respondenta byla situace jiná. Pouze 1 respondent využívá pomoci osobního asistenta, a to ještě v omezené míře, jelikož si jej nemůže dovolit z finančních důvodů. Všichni respondenti se shodují na tom, že i když jim pomůže s péčí manžel nebo starší děti, hlavní podíl péče zůstává na nich samotných.

- Zjistit, jaké rodiče dítěte s postižením využívají služby, zda jsou v blízkosti jejich bydliště a zda jsou dostupné;

Žádný z respondentů nyní nevyužívá žádnou službu pro své dítě, 2 respondenti ani neví o tom, že by se nějaké centrum nacházelo v blízkosti jejich bydliště. Další 2 respondenti o tom, že mohou využívat služby denních center v blízkosti jejich bydliště ví, ale zatím nemají potřebu jich využít.

- Zjistit, zda rodina dítěte s postižením, ve vztahu k péči o dítě, případně má/musí řešit další problémy, pokud ano, jaké a jak je řeší;

Z odpovědi na tuto otázku je zřejmé, že každá rodina má úplně jiné problémy. Jedna rodina by potřebovala vybudovat nový stacionář, druhá zajistit nějakou speciální školku pro děti s postižením, třetí mít dostatek pečovatelek, které by respondentu vystřídaly v péči o dítě. Čtvrtý respondent neví, že by měl nějaké další problémy. Všichni respondenti se shodují na tom, že danou situaci ještě nijak nevyřešili.

Hlavním cílem výzkumné části práce bylo:

- popsat systém podpory rodiny dítěte s postižením.

Celkově se systém podpory rodiny dítěte s postižením snaží fungovat a plnit jejich potřeby. Ale i zde se nachází určité nedostatky, na které rodiny poukazují. Každá rodina je specifická a individuální. Velmi zde záleží na stupni a rozsahu postižení dítěte. Potřeby, které stačí jedné rodině, nemusí stačit rodině druhé. Velmi zde záleží na tom, v jaké rodině dítě žije, jestli ve finančně nezávislé rodině, nebo v rodině, která potřebuje sociální pomoc. Také zde hraje velkou roli místo bydliště, jelikož se většinou všechny organizace, které pomáhají těmto rodinám, sdružují ve větších městech. Rodiny, které bydlí v menších obcích, nemají takový přístup k těmto institucím. Co se týká psychické podpory těmto rodinám, největší oporou je pro rodinu to, že berou celou situaci tak, že může být i horší.

ZÁVĚR

Závěrem mé práce bych chtěla uvést, že jsem velmi ráda za to, že jsem mohla psát bakalářskou práci na toto téma. Při psaní této práce jsem se seznámila se zajímavými lidmi, kteří mají životní hodnoty uspořádaný jinak, než člověk, který je zdravý a který nemá dítě s postižením. Mohla jsem hovořit s lidmi, kteří se umí radovat s maličkostí, a z věcí, na které se my ostatní díváme jako na banalitu a mnohdy je ve svém životě ani nezaregistrujeme. Určitě se celková situace těchto rodin zlepšila. O jejich problémech se daleko více hovoří a sdružují se v organizacích, které jim chtějí pomoci. Určitou zásluhu na propagaci těchto rodin má i mediální obraz. Mám na mysli různé charitativní koncerty, sbírky apod. Také se více preferuje to, aby se děti, které jsou postižené, mohly v co největší míře začleňovat do kolektivu zdravých dětí. Není to tak dávno, kdy tyto věci nebyly možné. Ještě v polovině 20. století byly děti s postižením umístěovány do ústavů. O tom, že se rodině narodilo dítě s postižením, společnost mnohdy ani nevěděla, jelikož samotná rodina se za to styděla. Nyní se společnost snaží o opačný efekt. Chce, aby dítě mohlo vyrůstat v domácím prostředí, se svojí rodinou, s lidmi, kteří mu mohou poskytnout pocit, jistoty, lásky a bezpečí. Samotní rodiče přiznávají, že i kdyby o možnosti umístit dítě do ústavní péče uvažovali, nikdy by toho nebyli schopni, a to i přes to, že péče o dítě, které má nějaký typ postižení, je velmi náročná a mnohdy i vyčerpávající. Rodiče dětí s postižením často nemají dostatek financí na to, aby dítěti poskytli pomůcky, se kterými by se mohlo rozvíjet nebo potřebné finance na to, aby mu nebo sobě zajistili věci nebo služby, které potřebují, a které by jim ulehčovaly jejich situaci. Rodiče pohlíží na celou situaci tak, že by mohla být i horší a jsou rádi za to, že mají svoji rodinu, která je při péči o dítě s postižením významně podporuje.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- ALLEN, K. Eileen a Lyn R. MAROTZ, 2005. *Přehled vývoje dítěte: od prenatálního období do 8 let*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 80-736-7055-0.
- BENDOVIÁ, Petra a Pavel ZIKL, 2011. *Dítě s mentálním postižením ve škole*. Praha: Grada. Pedagogika (Grada). ISBN 978-802-4738-543.
- FRANIOK, Petr, 2008. *Vzdělávání osob s mentálním postižením: (inkluzivní vzdělávání s přihlédnutím k žákům s mentálním postižením)*. Vyd. 3., dopl. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Pedagogická fakulta. ISBN 978-807-3686-222.
- GILLBERG, Christopher, Miroslava JELÍNKOVÁ a Theo PEETERS, 1998. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7178-201-7.
- JANOTOVÁ, Naděžda a Karla SVOBODOVÁ, 1998. *Integrace sluchově postiženého dítěte v mateřské a základní škole*. Vyd. 2., upr. Praha: Septima. ISBN 80-7216-050-8.
- KEBLOVÁ, Alena, 1998. *Integrované vzdělávání dětí se zrakovým postižením*. Vyd. 2., upr. Praha: Septima. ISBN 80-721-6051-6.
- KRAUS, Blahoslav, 2008. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál. ISBN 978-807-3673-833.
- KUDLÁČEK, Miroslav, 2012. *Svět dětské mozkové obrny: nahlížení vlastního postižení v průběhu socializace*. Praha: Portál. ISBN 978-802-6201-786.
- KUTÁLKOVÁ, Dana, 2005. *Vývoj dětské řeči krok za krokem*. Praha: Grada. Pro rodiče. ISBN 80-247-1026-9.
- KUTNOHORSKÁ, Jana, 2009. *Výzkum v ošetrovatelství*. Praha: Grada. Sestra. ISBN 978-802-4727-134.
- LECHTA, Viktor a kol., 2005. *Terapie narušené komunikační schopnosti*. Praha: Portál. ISBN 80-717-8961-5.
- LUDÍKOVÁ, Libuše, 2005. *Kombinované vady*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 80-244-1154-7.
- MARKOVÁ, Zdeňka a Ljuba STŘEDOVÁ, 1987. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství. Knižnice speciální pedagogiky.
- MICHALÍK, Jan a kol., 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 978-807-3678-593.

- MOŽNÝ, Ivo, 2006. *Rodina a společnost*. Ilustrace Vladimír Jiránek. Praha: Sociologické nakladatelství. Studijní texty (Sociologické nakladatelství), 38. sv. ISBN 80-864-2958-X.
- NEWMAN, Sarah, 2004. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením: rozvoj kognitivních, pohybových, smyslových, emočních a sociálních dovedností*. Praha: Portál. ISBN 80-717-8872-4.
- NOVOSAD, Libor, 2009. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál. ISBN 978-807-3675-097.
- ROZSYPALOVÁ, Marie, Věra ČECHOVÁ a Alena MELLANOVÁ, 2003. *Psychologie a pedagogika I: pro střední zdravotnické školy*. Praha: Informatorium. ISBN 80-733-3014-8.
- SELIKOWITZ, Mark, 2011. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělání, dospělost*. Vyd. 2. Praha: Portál. Rádci pro zdraví. ISBN 978-80-7367-882-1.
- SLOWÍK, Josef, 2007. *Speciální pedagogika: prevence a diagnostika, terapie a poradenství, vzdělávání osob s různým postižením, člověk s handicapem a společnost*. Praha: Grada. Pedagogika (Grada). ISBN 978-802-4717-333.
- SOBOTKOVÁ, Irena, 2001. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál. ISBN 80-717-8559-8.
- ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva, 2006. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 3., přeprac. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-736-7060-7.
- TRAIN, Alan, 1997. *Specifické poruchy chování a pozornosti: jak jednat s velmi neklidnými dětmi*. Praha: Portál. ISBN 80-717-8131-2.
- UZLOVÁ, Iva, 2010. *Asistence lidem s postižením a znevýhodněním: praktický průvodce pro osobní a pedagogické asistenty*. Praha: Portál. ISBN 978-807-3677-640.
- VOJTÍK, Vladimír, Jitka MACHOVÁ a Václav BŘICHÁČEK, 1990. *Poruchy vývoje dětí a mladistvých a jejich projevy v rodině a ve škole: (příručka pro pedagogy a rodiče)*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství. Obory speciální pedagogiky. ISBN 80-042-4650-8.
- VYSOKAJOVÁ, Margerita, 2000. *Hospodářská, sociální, kulturní práva a zdravotně postižení*. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-0057-9.

Internetové zdroje:

Česko. Zákon č. 94/1963 Sb. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 1963, částka 53, s. 339 - 350. ISSN 1211 – 1244. Dostupný také z: <http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/>

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

APOD.	A podobně.
ATD.	A tak dále.
dB	Decibel.
IQ	Intelligenční kvocient.
PRENATÁLNÍ	Doba mezi narozením a početím
WHO	Světová zdravotnická organizace
DMO	Dětská mozková obrna
CNS	Centrální nervová soustava

SEZNAM PŘÍLOH (P)

PI: Rozhovor I.

PII: Rozhovor II.

PIII: Rozhovor III.

PIV: Rozhovor IV.

PŘÍLOHA P I: ROZHOVOR I.

Rozhovor R I

TazatelI: Dobrý den, mohla bych Vám položit několik otázek, které si zaznamenám na diktafon? Budu velmi ráda, když mi na ně odpovíte.

RespondentI: Můžete, doufám, že do toho budu umět srozumitelně mluvit.

T2: Kolik je Vašemu dítěti let a jak se jmenuje?

R2: Zuzka. Má 14 let.

T3: Staráte se o ni s manželem/partnerem nebo jste na její výchovu sama?

R3: S manželem.

T4: Má Zuzka sourozence? Pokud ano, kolik a jak staré?

R4: Má staršího nevlastního bratra, ale ten nežije s náma. Toho má manžel z prvního manželství.

T5: Jaké jsou vztahy mezi Zuzkou a nevlastním bratrem?

R5: Tak normální. Ale protože s náma její nevlastní bratr nežije, tak se vidají málo.

T6: Jaké je Zuzčino postižení? (popište)

R6: Má autismus plus mentální retardaci.

T7: Kdy jste zjistila, že Vaše dítě má postižení?

R7: Bylo to kolem jednoho roku, kdy se nám začala jako pomalu, pomaleji vyvíjet, ale ona vlastně začala mluvit tak, že začala říkat ty první slova, to bylo tak nějak koncem toho prvního roku, protože tam měla ten vývoj trošku opožděný. My jsme byli od začátku, vlastně od začátku, no jak se narodila tak jsme byly, potom dlouhou dobu v nemocnici, protože se u ní najednou objevil nějaký virus, my jsme mysleli, že je to žloutenka. Potom jsme byli na vyloučení žloutenky v Ostravě. Tam řekli, že to žloutenka není, tak jsme jeli do Motola. Nás odeslali do Prahy, no a tam zjistili, taky tam hledali co to je, že byla taková žlutá a měla špatnej cukr. Tam zjistili po dvou měsících nebo jak dlouho, co dělali rozsáhlé vyšetření, že je to nějaký virus, ale taky nevěděli jaký. Takže vlastně byla dokonce na operaci a zkoušeli ji průchodnost těch cest, žlučových, no a prostě jak ji to propláchli, tak zjistili, že je to v pořádku, tak jí zavřeli a od té doby postupně virus odcházel. Neví se vlastně, ani kde se vzal. No, a jestli je tady toto příčinou, že se potom za rok začalo dít,

nebo vlastně k tomu došlo k totomu, se neví. Je to možné. Takže ona byla vlastně opožděná tím, že byla půl roku v nemocnici. Narodila se prvního června a přijeli jsme z nemocnice devatenáctého listopadu. Takže na Vánoce jsme byly doma. Takže potom to měla všechno opožděné, teprve potom začala sedět a tak, protože tam jenom ležela. No, a tak v létě se to stalo, že ona začala teprve nějaké ty slůvka říkat no a najednou přestala. Takže ona vlastně defakto začala mluvit, a než se naučila, tak skončila. Pár slov začala říkat: máma, táta, bába a za chvíli nic. Ona defakto má ten autismus, ale i nemluví.

T8: Jaká byla Vaše reakce na zjištění, že máte dítě s postižením?

R8: Reakce? Tak reakce, člověk chodil na všechny možné vyšetření, tak když jsem byla vlastně v té nemocnici v tom Motole takovou dobu a já nevím co. Už se mě v hlavě taky honilo všechno možné, takže... (zamyslí se). Člověk tam viděl různé případy, takže jak kdyby byl připravený už předem na všechno. Jsem nevěděla dne, hodiny, jestli to není něco zákeřného nebo co, že jsme někde v Praze. Nic moc jsem informací ne neměla, taky se mnou mluvili, ale moc jsem tomu nerozuměla. Takže asi tak. Protože kde se vzal nějaký virus, to jsem nechápala.

T9: Jak přijal skutečnost, že máte dítě s postižením, Váš manžel?

R9: Manžel....(přemýšlí). No tak jsme se museli s tím nějak smířit. Ani nějak jsme to dlouho moc neřešili. Jenom jsme zase začali chodit po doktorech, že. Jsme nevěděli, jestli je to vlastně já nevím, jestli se nedusila při tom, jak se narodila. Narodila se císařským řezem že, takže nevím no. Byli jsme z toho překvapeni, ale s tím, že ona byla předtím takovou dobu v té nemocnici, tak nás to ani nepřekvapilo....no nepřekvapilo, my jsme byli tak rádi, že je zdravá, všechno, ale to, že nás to hodilo zase zpátky. My jsme si pořád říkali, hlavně že je živá, protože člověk nevěděl. V Motole člověk viděl ty případy i horší.

T10: Jak přijali skutečnost, že máte dítě s postižením Vaši blízcí?

T10: Babička pořád si říkala, že se rozmluví. Mě to spíš připadalo jako, že si jako dává plané naděje. Potom manželova maminka, ta říkala, že kdosi začal mluvit taky v sedmi letech. Neříkám, ono se může stát, ale vypadá to, že ona má dost velké to postižení. Že to v kombinaci s tou mentální retardací, je sice chodící, ale vlastně rozumí, mě připadá, že rozumí, co jí člověk říká nebo tak, ale nemluví. Nedokáže říct. No ale ti rodiče, museli se s tím smířit. Nikdy jsme se o tom nebavili, ne že bychom to zavrhlí, ale prostě jsme to neřešili. A příbuzní, tak my se zase s manželovým bráchou moc nevidáme, přijedeme tam

na návštěvu nebo tak, ale že bychom se nějak stýkali, to ne. Nevím, jaké mají názory. Ne že by se někdo vyloženě obrátil zády. Tak to zase ne.

T11: Jak si myslíte, že vnímá okolí – sousedé, známí, že máte dítě s postižením?

R11: Tak nevím. Asi si za tu dobu tak nějak zvykli. Se sousedy se tady moc nestýkáme. Ale asi jo. Tak nikdo nic takhle neříkal.

T12: Nastalo u Vás období, kdy jste si myslela, že péči o dítě nezvládnete? Pokud ano, kdy a z jakého důvodu?

R12: Tak to víte, že toho máte plné zuby. To jako samozřejmě. Dříve i teď. Zuzka byla sice divočejší, ale zase byla menší. Takže třeba mohla být v té postýlce, teď už zase je větší. Potřebuje zase jinou péči. Samozřejmě jenom být doma to je hrozné, a tady v okolí nic není. To je jak říkám katastrofa. Být třeba pořád jenom na té zahradě, člověk taky potřebuje trochu, aby i ona se rozvíjela. Nevím, co bude pak, až skončí školu a nebude chodit dopoledne do školy.

T13: O jaký typ zařízení se jedná? (Běžná nebo speciální škola)?

R13: Praktickou školu v Rožnově. Tam mají speciální třídu, nebo tak, třídy. Je jich tam více. Takže tam chodí, ale třeba potom výš, až ona dochodí těch 10 let, tak vlastně, kdyby měla být jenom doma, tak to je na mašlu.

T14: Využíváte pomoci osobního asistenta?

R14: Jo, využíváme.

T15: Pokud ano, jak?

R15: Jako do školy, když jí vodí, nebo ze školy. Ale prostě, že by zašla na nějaký výlet nebo, kdybych ji chtěla dopoledne dát někam, kde by jí zabavili. Tak to se mi ještě nepodařilo. Třeba o prázdninách, protože prázdniny jsou dlouhé dva měsíce. Tak třeba aspoň týden bývala v Auxiliu. Tam měli pobyt na týden i s asistentem. Jenomže jak nejsou peníze, tak se zase všechno bere, takže teď by se to nezaplatilo, protože nám zase sebrali nějaké peníze a jeden pobyt musel jít pryč. Takže je jenom s těma rodičema.

T16: Pracujete, nebo neustále pečujete o Zuzku?

R16: Teď jsem doma. K tomu dědu je ještě třeba opatrovat a babička nemože moc na nohy. Takže, je toho dost. I když ráda bych vypadla někde. Pracovala jsem akorát předtím, než se narodila Zuzka. Teď během té doby ne.

T17: Využíváte finanční pomoc, kterou Vám nabízí stát?

R17: A tak určitě. Má přidělený 4. stupeň sociální dávky.

T18: Myslíte si, že je finanční pomoc od státu dostatečná?

R18: No, není.

T19: Pokud ne, proč?

R19: Ted' to zase sebrali. Dostatečná...na benzin 400 Kč měsíčně, to je dost málo. Ale musí se s tím vyžít. Manžel naštěstí má práci. Takže jako to jde, ale kdyby náhodou přišel o práci, tak nevím?

T20: Nabídl Vám někdo pomoc a informace o daném postižení?

R20: No ano.

T21: Pokud ano, kdo? Pokud ne, kde jste získala informace?

R21: No vlastně jsme potom jezdili na psychologické vyšetření a vlastně po vyšetřeních u neurologa. Protože nemluvila, tak jestli slyší. Jestli není hluchoněmá, i když vypadalo, že slyší. Ba naopak, od neurologa nás rozeslali na různé vyšetření. K ušnímu a ještě k psychologovi, protože tam to taky poznávají a ještě do toho speciálního centra, ale to až neuroložka, když byly Zuzce asi tři roky. Tak jsme jeli do Nového Jičína.

T22: Potřebuje Zuzka nějaké speciální pomůcky? Pokud ano, Jaké?

R22: Pomůcky, ona se učí obrázkama rozvíjet. Má komunikační knížku, nebo ted' se objevil ještě tablet. Na ten nemáme. Koupit ho. Ale jako že je možnost jakoby tomu rozvíjejí.

T23: Vyskytl se nějaký problém s financováním pomůcek? Pokud ano, jaký?

R23: No co by ještě potřebovala, tak je auto. To jsme si koupili, je to 3 nebo 4 roky. Co 5 let by se mohlo kupovat nové. Ona ale zrovna ted' bude v takovém věkovém rozmezí, že už možná půjde do dospělého, takže asi budeme muset počkat, až nám dospěje do dospělosti, abychom si to mohli vyřídit.

T24: Potřebuje Zuzka nějakou speciální ošetřovatelskou péči?

R24: Tak musím ji obléct, koupat, krmit. Prostě všechno. Nad vším potřebuje dohled. V čem nepotřebuje dohled, tak to je, když si například hraje s hračkou. Prostě někdy, při činnosti, se na ní člověk může jen mrknout, ale ten dohled potřebuje pořád. Někdy se sice nají lžičkou nebo tak, ale ten dohled potřebuje.

T25: Stará se o Zuzku nějaká další osoba? Kdo?

R25: Kromě mě ještě manžel. Jinak takhle z rodiny nemám nikoho, kdo by se staral.

T26: Je v okolí/blízkosti Vašeho bydliště centrum pro dítě s postižením? Pokud ano, využíváte jej?

R26: Není, dokonce jsem si říkala, že by něco mohlo být například v charitě, co je tady blízko. V Rožnově. Bohužel je jenom pro lehce postižené, co potřebují maximálně jednoho asistenta. Nebo tak, a ona bohužel potřebuje neustálý dohled.

T27: Co/kdo Vám pomáhá zvládnout situaci po psychické stránce?

R27: Napřed, to se neřešilo. Po psychické stránce jsem si teď poprvé zašla k psychologovi. A jinak jako ne. Manžel. Ale ten je dopoledne v práci. Dělá na pile. A když přijde, tak si rád odpočine. Jak kdy. Takže je to všechno na mě. Nebo jde dělat práci ven a tak.

T28: Máte čas i na své zájmy a koníčky?

R28: No tak to bych si ráda udělala, ale je toho velice málo. Naposledy jsem byla v listopadu, jak tady byl Jiří Kolbaba. To jsem tam byla sama. Od té doby jsem vlastně nikde nebyla.

T29: V čem vidíte smysl svého života?

R29: To nevím. Je však pravda, že pořád přemýšlím o tom, že bych někde vypadla, ale zároveň, že na to nemám právo a nárok. Před rokem jsem byla tři dny pryč, to už mě bylo opravdu jaksi zle. V Luhačovicích. Avšak to už mi babička naznačovala, že proč bych si já potřebovala odpočinout, když jsem celé dny doma. Něco v tom smyslu.

T30: Jste v kontaktu s rodinami, které mají také dítě s postižením? Pokud ano, jak často?

R30: Aspoň tady tohle jo. To jsem si jako prosadila, že jezdíme do Vsetína, jednou měsíčně, ale aspoň něco. Že člověk přijde mezi lidi. Protože nejsem zvyklá, aspoň hodíme řeč. Je tam taky psychologka, no vidíte, na to jsem úplně zapoměla. Jsem ráda, že jsem s těma maminkama, nebo s těma lidma, protože tady nic, žádné občanské sdružení není. Tady na Rožnovsku. Buď je nás málo, nevím. Z Rožnovska tam jezdím já. Anebo ještě jedna rodina ze Zubří. Ale ne taky vždycky. Ta paní začala chodit do práce, takže nejezdí tak často.

T31: Existuje ještě jiná oblast, ve vztahu k péči o dítě, která Vám způsobuje problémy, a nezmínila jsem ji? Pokud ano, jaká a jak ji řešíte?

R31: Nevím, teď si nemůžu uvědomit. Ale je fakt, že co by pomohlo, tak vybudovat tady nějaký stacionář nebo nějaké občanské sdružení. Tady na Rožnovsku, protože na Vsetín to je daleko.

T32: Co byste z vlastní zkušenosti poradila rodičům, kteří mají také dítě s postižením?

R32: Pokud mají postižené, dítě, tak si myslím, že pokud mají možnost, tak se sdružovat tady v těchto občanských sdruženích. Aby byla i větší síla pro to, abychom mohli něco podniknout a prosadit. Člověk to sice říká tak politicky. Třeba ve vládě. Aby měli pochopení pro tyto děti, které se nemohou bránit. A nejen proto, ale i vlastně ta vedoucí (ředitelka) toho sdružení, když má člověk nějaký problém, nebo jsou nové zákony. Můžete se jí zeptat, protože ona ví. A Vám v tom taky třeba pomůže, protože někdo nemá taky pořád čas sledovat zákony, co vyšly. Co platí. Pak se kolikrát jenom diví, co se najednou děje. Sice o tom mluví v televizi, ale někdy není čas. Teď nás třeba čeká, a to se mi nelíbí, sloučení dávek. Myslím stupňů, bude myslím jenom první, druhý a třetí. Teď máme znovu jet k prověření. Zuzka má být zkontrolována. Tak jsem zvědavá, co nám přiznaj. Jestli se náhodou ještě někam neposuneme, to by bylo ještě zajímavé. Doufám, že nepřijdeme o příspěvky. Tak nevím, jak to bude.

T33: Moc děkuji za rozhovor

PŘÍLOHA P II: ROZHOVOR II.

Rozhovor R II

TazatelI: Dobrý den, měla bych na Vás několik otázek. Souhlasila byste s tím, abych rozhovor zaznamenávala na diktafon?

RespondentI: Jeřda, no můžete, ale nevím, jak tam budu znít.

T1: Kolik je Vašemu dítěti let? A jak se jmenuje?

R1: Barča, teď v květnu bude mít 7 let.

T2: Pečujete o dítě s manželem/partnerem nebo jej vychováváte sama?

R2: S manželem.

T3: Má dítě sourozence? Pokud ano, kolik? A jak staré?

R3: Má bratříčka Kájku, ten má vlastně 2 roky.

T4: Jaké jsou vztahy mezi Barčou a sourozencem?

R4: Vychází dobře. On se jako naučil tak od malička, že ji nemůže šahat na hadice nebo tak. No zatím dobře. Ona jo, ona ho pozoruje, to je pro ni zase jiná zábava, než televize. Vezme knížku a čte ji. Že Kájiku, že čteš Barušce pohádky. No měla jsem strach z toho druhého, ale tak šli jsme do toho. Vlastně podstoupila jsem, že plodovou vodu mi brali, aby zjistili, jestli je to zdravé. No dobře to dopadlo. Protože Barča nemluví, tak člověk je doma jako když pořád sám, ale jo. Už jsem si zvykla.

T5: Jaké je Barčino postižení? (podrobně popište)

R5: Tak Barča má spinální svalovou atrofii, kdy vlastně dochází k tomu, že je tam zánik části motorických buněk předních rohů míšních a následkem toho dochází k atrofii svalů. Dochází k úbytku svalů, které jsou ovládány vůlí, jako je třeba chůze, polykání, lezení a tak. Barča má zcela normální intelekt, nemůže však samostatně stát ani chodit. A v současné době neexistuje nic, co by vlastně nemoc vyléčilo. A vlastně to postihuje 7. a 8. exon. To je vlastně jako kdyby vymazání toho genu v tom řetězci no. Že ten gen produkuje nějakou bílkovinu pro přenos těch informací, co vlastně ovlivní ty svaly že, ale jí to chybí, takže ten mozek jí nedává žádný pokyn, aby je používala. Ona vlastně jenom leží, a ona co třeba jenom rukama pohne jo, nožky nezvedne nad podložku, ale kolínka si přitáhne k sobě. Takže jenom tou hlavičkou trošku. Dřív se smála, všechno, ale ty obličejové svaly taky jo

časem ztuhnou, takže ta mimika už není taková. K tomu má taky vlastně zavedený PEG, do toho ji musím mixovat stravu. No a na výměnu toho PEGu chodíme jedenkrát za rok. K tomu musíme cvičit Vojtovu metodu, kterou Barča moc nechce, jelikož je pro ni bolestivá. Manipulace ta už je taky horší, už má 30 kilo, takže se člověk natahá.

T6: Kdy jste zjistila, že Vaše dítě má postižení?

R6: Ve 3 měsících. Ve 3 měsících. Ona přestala zvedat vlastně hlavičku. Ona se narodila vlastně v porodnici jako úplně zdravé mimino, to na ní nepoznali vůbec nic, že by něco mělo být. My taky ne že. Ona byla úplně v pohodě. Vlastně v těch 3 měsících potom přestala pást koníky. Přestala hýbat těma nohama, zvedat nad podložku. Tak jsme jeli na vyšetření a tam nám zjistili tohle.

T7: Jaká byla Vaše reakce na zjištění, že máte dítě s postižením?

R7: No hrozné to bylo. My jsme vlastně...ani pediatr to nepoznal jo, že prostě on mi pořád tvrdil, že je prostě jenom líná, že nechce, protože některé děti jsou takové, že se nechcou přetáčet na bok a tak. Takže to jsme vůbec nevěděli, až jsme do toho Brna jeli. Tam vlastně dělali to vyšetření. Já jsem vůbec nevěděla, že to existuje, ta nemoc. Takže ten pediatr to jako nepoznal, že by mělo být něco takového.

T8: Jak přijali skutečnost, že máte dítě s postižením Váš manžel/partner, blízcí?

R8: No hrozné jako. Oni nám navíc řekli, že děti do 2 let umírají jo, takže to prostě (zamyslí se). Já nevím no, jsme to brali všichni dost těžce takhle. No ale potom jsme se tady seznámili nebo dohromady dali s rodinama, co už měly třeba v té době, Šimonek z Malenovic, ten má teď 10, takže on je o 3 roky, takže když se Barča narodila, jsme věděli, že on má 3 roky jo. Takže oni nás uklidňovali zas s tím, že prostě ti doktoři straší tím, že ty děti do 2 let umírají, ale že nemusí. Jo, že to je takové prostě...

T9: Jak si myslíte, že vnímá okolí – sousedé, známí, že máte dítě s postižením?

R9: Tak museli. Ti sousedé taky asi.

T10: Nastalo u Vás období, kdy jste si myslela, že péči o dítě nezvládnete? Pokud ano, kdy a z jakého důvodu?

R10: Tak to jsem měla, vlastně když jsem přijela. My jsme vlastně byli 5 měsíců na ARU v Brně, protože jsme čekali na ventilátor. A tam jsem se vlastně naučila všechno. Pak jsem dojela domů a tam vlastně na to úplně sama na to že. Tak jsem přece věděla, že když

nebudu něco vědět, že tam ty sestřičky jsou, že se zeptám, ale takhle jsem na to byla sama. Tak to bylo takové, že jsem si myslela, že to nezvládnou. A tak potom se člověk už zajede, ale vždycky je, vždycky nás něčím překvapí jo. Barča že začne třeba respirovat, že má problémy s dýcháním nebo něco. Tak ambuvakem musíme. Že u ní prostě člověk nikdy neví. U ní je nejhorší, aby nedostala nějakou virozu, protože jakmile by dostala, protože jakmile by dostala zápal plic, tak to by mohl být konec že. Takže se vyhýbáme různým tak jako, že nechodíme do kolektivu dětí v tomto období. Když jsou chřipky nebo tak. Takže... no ale zatím se drží, takže je to dobré.

T11: Pracujete nebo neustále pečujete o dítě?

R11: Nepracuju, pečuju 24 hodin denně o Barču.

T12: Využíváte finanční pomoc, kterou Vám nabízí stát?

R12: Finanční pomoc od státu, tak dostávám vlastně příspěvek na péči. Protože do práce nemůžu. Příspěvek na péči máme 4. stupeň postižení. Takže to těch 12 000. A jinak pojišťovna nám hradí zdravotní materiál, co potřebujeme.

T13: Myslíte si, že je finanční pomoc od státu dostatečná?

R13: Tož dostatečná není. Dostatečná není, ale tak celkem jako....

T14: Pokud ne, proč?

R14: Tak někdy mi pochybí jako, třeba plenky, dávají určitý počet, třeba na čtvrt roku no a nám to třeba nestačí někdy. Jo, že kdyby třeba přidali, nebo třeba takové ty podložky, nepromokavé podložky, to nehradí vůbec pojišťovna. To si musíme sami hradit. Takže je spousta věcí, které ta pojišťovna nehradí no. Rukavice sterilní třeba, roušky. Mohlo by to být lepší.

T15: Nabídl Vám někdo pomoc a informace o daném postižení?

R15: No tak manžel hodně na internetu, že. Jsme se dočetli. A potom ještě Sedláčkovi, že hodně jako (obrací se na manžela, který právě došel). Co? (ptá se manžel). Když jsme něco nevěděli, tak jsem právě volala té mamince do těch Malenovic. Jinak z nemocnice ještě nejvíc v tom Brně. Když jsme něco nevěděli, tak jsme vždycky volali tam. A jinak tady v Hradišti s tím nemají zkušenost, tady s téma dětma. Takže to jsme se pak sami, že? A když jsme něco nevěděli, tak jsem volala té mamince, co už s tím má zkušenosti. Ale co se týká Nemocnice v Hradišti, tak katastrofa.

T16: Potřebuje dítě nějaké speciální pomůcky? Pokud ano, Jaké?

R16: Ventilátor, ten vlastně Ministerstvo zdravotnictví zaplatilo a odsávačku na odsávání, to jsme si sami hradili, protože to jsme ještě nevěděli, že pojišťovna to hradí. Oxymetr na pozorování, to jí dávám na noc, když spí, abych viděla srdíčko a okysličení krve, saturaci. Co ještě? Odsávací cévky, protože ona nepolyká, takže musím z té trachči odsávat, z pusenky, z nosu. No a jinak co? Všechno možné vlastně. Kanylky ji měním, podložení pod kanylku ji musím měnit každý den dvakrát. Jako je toho moc no. Ale to naštěstí pojišťovna hradí, tadyk to, ty zdravotní materiály. Co se týká těch různých gáz a tady toho. Potom máme ještě speciální kočárek, který má speciální opěrky na hlavu a ještě, že se vlastně pod něj dá dát ten ventilátor. U toho vlastně 20 000 hradila pojišťovna a zbytek, 30 000 jsme museli dop

latit sami.

T17: Vyskytl se nějaký problém s financováním pomůcek? Pokud ano, jaký?

R17: No takhle přímo ne. Spíš je ten problém, že kolikrát potřebujeme těch pomůcek, nebo spotřebujeme více, než jsou ochotni zaplatit.

T18: Potřebuje Barča nějakou speciální ošetrovatelskou péči?

R18: Všechnu od A do Z. Jinak třeba léky, to nebereme žádné. Takhle někdo bere třeba, na to lék není teda, ale někdo bere. My jsme ze začátku brali Convulex, to je lék na epilepsii, ale oni zjistili, že to působí dobře i na to svalstvo. Že by se Barča neměla zhoršovat, co se týká svalové jako svalů. Tak jsme to brali, jenže zase to jí udělalo vedlejší účinek ten, že se udělalo, se jí zvětšila dásna tak, že jí vylezly zúbký, ale byly schované pod těma dásnama. Ony se neprořezaly. No. Takže byla ještě na operaci tady s tou pusinkou. Takže ji vytrhali všechny zuby. Museli ji vyřezat, odřezat co měla nadbytek těch dásní, a od té doby nebereme nic. Někdo bere Amonaps, to je taky takový...ale je to všechno takový, že se to testuje na těch dětech. Co asi by pomohlo. Ony jsou různé testy teďkom a studie klinické se dělají na tady tu nemoc. Tak zatím ... léčba by byla kmenovýmá buňkama, transplantace kmenových buněk, ale zatím v nedohlednu. Oni teoreticky ví, jak na to, ale zatím prostě když to aplikujou těm dětem, aby ta buňka vlastně nahradila to, co jí chybí, tak oni neví jak na to prostě. Teď už prej se to snad testuje na pacientech někde v cizině prostě. Takže se bude čekat na výsledky. Že rok se to bude testovat a potom se udělají výsledky. Takže říkal nám doktor, že roku 2015 by snad mohlo něco, nějaké výsledky být. A přijde mi to, že je těch dětí čím dál víc, co slyším, tady na zlínsku je teda hodně dětí takových no. V Kunovicích Vaneska, ta má 3 roky, v Břeclavi je Sára. Z Malenovic je Šimon, Anetka ze Zlína, ta má myslím 8. Hodně dětí

T19: Stará se o dítě nějaká další osoba? Kdo?

R19: Tak když jsem měla pečovatelku, bylo to fajn, na 3 hodiny přišla. Ted' musím počkat, až manžel přijde z práce, anebo zavolat, naštěstí tady máme rodiče. Takže, když potřebuju, zavolám rodičům, přijed'te pohlídat Barču. Hlavně ten manžel. Vlastně pracuje tak, že 4 dny má od 6 do 6 do večera a 4 dny volno a 4 dny noční a zase volno. Takže se to pořád tak střídá. Takže je to dobré.

T20: Využíváte pomoci osobního asistenta?

R20: Ne, to taky ne.

T21: Je v okolí/blízkosti Vašeho bydliště centrum pro dítě s postižením? Pokud ano, využíváte jej?

R21: Třeba charity tady jsou, ale to je všechno pro staré lidi. Tady nikdo nemá zkušenosti s dětma, ještě navíc na ventilátoru. Jo, oni třeba hodně na Velehradě, tam jsou hodně tyto organizace, ale to je všechno po mozkových obrnách. Každý má strach z těch ventilátorů, že jako. Tady není nic specializované na tyto děti.

T22: Navštěvuje dítě mateřskou školu/ základní školu?

R22: No ted' jsme třeba řešili školu, protože Barča už bude mít 7. Tak minulý rok už měla jít vlastně k zápisu do školy. Takže tady byli ze Zlína, ze speciálně pedagogického centra a psychologka. Ona musela projít psychologickým vyšetřením no a když jsem jim řekla, ať mi dají teda asistentku, která bude Barču vozit tady do školy, která tam s ní třeba se 2 hodinky bude, tak mi prostě řekli že ne. Ať si zaučím učitelku jo. Takže já jsem říkala prostě, že ne. Já nemůžu chodit s Barčou do školy. Já mám ještě malého, takže to nejde. Takže učíme doma, já. Co zvládnou. Prostě jsem jí říkala, že ona potřebuje odsát nebo dát pít. Ona vlastně sama nepije. Takže do břicha, do PEGu. A oni mi řekli, tak to si zaučíte učitelku. Jo. Tak já abych chtěla po učitelce ještě, aby odsávala děcko, tož to jako trošku.... V Americe to chodí tak, že mají 24 hodin denně prostě asistenty. A mají tak 2 až 3. Tak že tady ta sociální pomoc není žádná. Jo, pro tady ty děcka a celkově. Prostě pro postižené takhle. Je to prostě špatné tady s tím. Ale tam my všechno tak svépomocně. Je to teda stereotyp, od rána do večera. Furt. Pořád stejné dny. Je člověk pořád zavřený doma, ale co se dá dělat. Zase třeba do ústavu nebo tak, bysme ji v žádném případě nedali. Třeba ven taky jo, to hodíme ventilátor pod kočár a jedem. I autem, třeba na dovolenou, ale je to

ztížené. Do ciziny to nehrozí, to vůbec, ale jeli jsme s rodičema, abychom i my s manželem měli čas se jít někam podívat. Jinak bysme neměli ani žádnou dovolenou.

T23: Co/kdo Vám pomáhá zvládnout situaci po psychické stránce?

R23: Po psychické stránce manželovi pomáhám já a on zase mě (směje se). Tak zvládáme to dobře. Že jako odborníka jsme zatím nemuseli, jako tak nějak vyhledat. Já jsem teda podstoupila psychologické vyšetření v Brně, ale díky tomu, jestli si Barušku můžu vzít dom. Jestli jsem schopná se o ni starat. Jestli jsem na tom psychicky dobře. To je tak jediné. Ale je to na psychiku hrozný nárok, že. Je to fuška.

T24: V čem vidíte smysl svého života?

R24: Tak úplně jsme hodnoty přehodnotili. Že vlastně žijem ze dne na den. Žádné plány neexistují dopředu. A dá se říct, že se zhroutil život. Protože, vlastně co, člověk měl takové plány, že s děckem na kole budeme jezdit. Že vezmem děcka na dovču, to se všechno zhroutilo. Ty možnosti nejsou žádné velice. Co se týká vlastně takhle náplně života, tak pro sebe nemáme nic. Tady se to vyloženě točí péčí o Barču.

T25: Máte čas i na své zájmy a koníčky?

R25: Ne. Vůbec. To je všechno ztížené tady tou Barčou. Když už bysme chtěli, tak prostě s manželem každý zvlášť tu dovolenou trávit jo. Že on by jel sám, já bych byla doma s děckama, a potom bych si jela já. Ale to už je takové, to už není o rodině. To už není ono. To už radši nejedem nikam.

T26: Jste v kontaktu s rodinami, které mají také dítě s postižením? Pokud ano, jak často?

R26: Jo, navštěvujem se. Ted' třeba v květnu chceme jet na víkend do Hodonína, kde vlastně budou stejně postižené děti, jako je Barča.

T27: Existuje ještě jiná oblast, ve vztahu k péči o dítě, která Vám způsobuje problémy, a nezmínila jsem ji? Pokud ano jaká a jak ji řešíte?

R27: Vlastně že mi sebrali taky pečovatelky. Už druhý rok jsem bez pečovatelek, protože to pojišťovna taky nehradí. Mám vlastně do ted' nárok na pečovatelku, protože ve Zlíně chodí prostě jako pečovatelka, ale tady máme takovou paní, revizní lékařku, která mi to zadržela, že na to nárok není. I když na to prostě nárok mám, ale prostě se hájí tím, že ty úkony, které pečovatelka dělá, pojišťovna nehradí. To je těžko, takže co se týká pojišťovny, tak spokojeni nejsme. I co se týká té sociální pomoci. A vlastně my patříme už pod Hradiště,

ale ti co spadají pod Zlín, tak tam to zase odsouhlasí revizní ze Zlína, a tam to prostě jde. No tady je to prostě komplikovanější. Vlastně se mi tady střídali 3 až 4 pečovatelky. Měla jsem ji 3 krát v týdnu po třech hodinách. Takže já jsem si mohla klidně vyřídit věci. Je to vlastně nějaká známá s naším pediatrem. A oni ho nějak pokutovali za to, že přesáhl nějaký limit. (Manžel se do toho vloží) ona dělala od začátku problémy. Jenom proto, že náš pediatr je trochu člověk, se to překonalo, ale nakonec.... Nakonec ho dostali taky. Přesto, že říkali, že nebudou počítat Barušku do těch jeho limitů. My jsme to řešili už i v Praze na ústředí pojišťovny a nic. Osobně jsme tam byli. Katastrofa, nikdo neví, co jak udělat, aby ta pečovatelka mohla být.

T28: Co byste z vlastní zkušenosti poradila rodičům, kteří mají také dítě s postižením?

R28: Tož co. Že každý se s tím musí sám poprat. My jsme třeba, ta Vaneska má 3 roky, když se to dozvěděli, tak dennodenně volali. Vaneska je nějaká špatná, dýchat nemůže. Dojed'. Tak já sedla do auta a ukázala jí všechno, co se jak dělá. Protože musíme třeba i vibrovat ty plíce, aby se to z těch plic dostalo. Takže kontaktovat ty druhé. Je to lepší, když jedna pokecá s tou druhou. Jo, že prostě ona zase hledala pomoc u nás a to jí hodně pomohlo. Sama říkala, že po psychické stránce člověku hodně pomůže, že vá, že na to není sám. Že jsou i jiní, druzí, kteří mají stejné problémy. Ale co poradit? Každý se s tím musí poprat sám no. Jako je to těžké, ale když kolikrát vidíme v televizi, co všechno jsou za nemoci, ještě horší než toto, že Barča vnímá. Ona je vlastně mentálně v pořádku. Že ten intelekt je normální. Akorát se jí musíte ptát, aby ona ukázala ano nebo ne. Ona je s tatškou doma a já se jí zeptám, co dělali. Já vím všechno, co oni dělali od rána do večera.

T29: Moc děkuji za rozhovor.

PŘÍLOHA P III: ROZHOVOR III.

Rozhovor III.

T1: Dobrý den, mohla bych si prosím rozhovor zaznamenat na diktafon?

R1: Jo jasně. V pohodě.

T2: Kolik je Vašemu dítěti let? A jak se jmenuje?

R2: Terezka. Má 4 roky.

T3: Pečujete o Terezku s manželem/partnerem nebo jej vychováváte sama?

R3: S manželem. Ten ale chodí do práce. Takže pokud je doma.

T4: Má Terezka sourozence? Pokud ano, kolik? A jak staré?

R4: Jo má bráčku, staršího. Ten bude mít 8 a chodí do druhé třídy.

T5: Jaké jsou vztahy mezi dítětem a sourozencem?

R5: Tak dobré. Jako hrát si s ním moc nepohraje. Že ona spíš jen sama, ale jako tak v pohodě.

T6: Jaké je Terezčino postižení? (podrobně popište)

R6: Tak oni přesně uvedli, že má na mozku nějaký corpus callosi, což ji tam chybí nějaký kousek a jinak, že neví asi. A teď jezdíme po doktorech, že se u ní našla nějaká porucha autismu. Protože, jako že, kdyžtak jako že druzí lidi, že si s děčkama nechce hrát a tak sama, že. A jenom s nama. No a akorát má vrozené srdeční vady jinak...akorát na té hlavě co má. Má opožděný vývoj a nějakou mentální prostě jako že pozadu. To je díky tomu asi. No že chodíme po psychologoch a z SPC co je vlastně na ten Autismus, oni vlastně že se ozvou v prosinci, v prosinci, že se ozvou v únoru. Že mají strašně moc lidí a nestíhají. Takže furt čekáme a asi půjdeme někam do Brna nebo do Kroměříže na nějaké to pozorování. Vlastně ještě nekouše ani zubama, takže jídlo ji moc nezajímá. Tak jogurt jenom když vidí, tak ví, že je to na jídlo. Člověk jí to všechno namáčí nebo rozmáčí. Jako že ukousne, ale nechce žvýkat. Že by něco rozžvýkala. Ona asi nemá ten reflex žvýkací.

T7: Kdy jste zjistila, že Vaše dítě má postižení?

R7: No ona už jak byla v břichu, tak oni zjistili na té hlavě něco. Že ten corpus callosi, ale říkali, že bude zdravá, že prostě to nic není. Že jediné co by mohla mít tak jenom drobné

odchylky v chování. Jako že by se nemusela dobře soustředit nebo tak. No a potom vlastně až po porodu že, tak potom to bylo postupně vidět. Že 4 měsíce jenom spala prostě v kuse. No a potom měla všechno pozadu. Než začala chodit, tak měla 3 roky, ještě furt nemluví. Spíš tak si hraje jenom s knížkami, hračky moc jí nezajímají. S malým to taky ne, jako že on si třeba maluje, tak přijde za ním, vezme si knížku a sedí vedle něho. S tou knížkou nebo tak. Tak to jako že pohrajou. Jako že ona spíš sama prostě.

T8: Jaká byla Vaše reakce na zjištění, že máte dítě s postižením?

R8: Tak pokud má člověk malou od malička, tak to nepřijde tak jako. Tak já jsem nejdříve, že bude v pohodě, tak jsem počítala s tím, že bude jako, nic jí nebude. Člověk to potom bere tak, že je to od mala, že. Tak ono to není tak, jako že prostě třeba je malý normálně zdravý a najednou se mu něco stalo. Tak je to něco jiného, když to prostě člověk bere od narození. Já nevím. Prostě to беру tak, jak to je. Mohlo by to být horší.

T9: Jak přijali skutečnost, že máte dítě s postižením Váš manžel a blízcí?

R9: No tak ten to možná nesl trošičku hůř, ale bere to taky, že prostě to má od malička. Není to žádná, že prostě člověk je na to zvyklý, že se mu narodí dítě a prostě je to od mala. Prostě ji berem takovou, jaká je, že Teri.

T10: Jak si myslíte, že vnímá okolí – sousedé, známí, že máte dítě s postižením?

R10: Myslím, že dobře. Tak jako žádný problémy.

T11: Nastalo u Vás období, kdy jste si myslela, že péči o dítě nezvládnete? Pokud ano, kdy a z jakého důvodu?

R11: No tož ten první rok jako. Protože to bylo furt po doktorech a vyšetření a nikdo nevěděl, pořádně neřekl. A furt byla nemocná, jako tak to bylo hodně, že náročné. Ale teď už je to lepší. Teď jako že už je větší, už chodí a jsem ráda, že aspoň chodí. Říkám, že ji nemusím prostě pořád někam nosit. Ona začala chodit, to měla skoro 3 roky. Jako ona chodila třeba po čtyřech nebo to, ale když se prostě zvedla a pustila se tak měla 3 roky teprve.

T12: Pracujete nebo neustále pečujete o Terezku?

R12: No chodím aji na brigády, ale jenom na noční a sem tam. A chlap je s ňou vlastně, když nejsem doma.

T13: Pokud pracujete, na jaký úvazek? Jakou vykonáváte práci?

R13: No sem tam v balírnách. No že tam je to vlastně takové, že člověk si zavolá, kdy mu to vyhovuje. A ne jak oni potřebujou.

T14: Využíváte finanční pomoc, kterou Vám nabízí stát?

R14: Jo tak mám na malou vlastně ZTP dané a příspěvek na péči. Tak teď má druhý stupeň. Teď vlastně jak bude mít 5 v květnu, tak přijdou ještě paní pracovnice ze sociálky a ono se to bude vlastně zase nějak přesuzovat. To vždycky jednou za rok nebo ob dva roky. Tak zatím má druhý stupeň, což.

T15: Myslíte si, že je finanční pomoc od státu dostatečná?

R15: Tak zatím malá že nějak nepotřebuje. Takže plenky potřebuje a jinak zatím vcelku dobré. Tak zatím jo, až bude člověk jezdit dvakrát denně hen do Meziříčí do školky nebo nevím kde, tak to už bude pak horší. Člověk projezdí hodně benzinu.

T16: Nabídl Vám někdo pomoc a informace o daném postižení?

R16: Tož já nevím.

T17: Pokud ano, kdo? Pokud ne, kde jste získala informace?

R17: Já jsem chodila na rehabilitaci s malou, tak jsem se potom ptala, co to na tom mozku je že, to corpus callosi, tak mi říkal ten rehabilitátor, že to je, jako že to spojuje ty 2 půlky mozku. A ona aby něco začala dělat, že ji pracuje buď jenom jedna půlka, nebo druhá. Že ji nepracují obě dvě najednou. Takže proto, že jí všechno tak dlouho trvá. Jako že nerozumí. Tak podle toho jsem usoudila, že je to jako kvůli tomu. A jinak, že tak nikdo neřekl co by jako, co jí je. No to člověk pořádně neví. A teď zase budeme jezdit po doktorech, kvůli tomu Autismu. A ještě že na magnetickou rezonanci. A byli jsme i na genetickým vyšetření, tam taky nic nezjistili. Ale pak jsme tam byli znova a ten doktor říkal, jako že děcka co mají to co malá, že jsou na tom daleko hůř jako. A jo. Že třeba ani nechodí a nic. Tak nejdřív řeknou, že jí nic nebude a potom že jsou na tom děti i hůř. Takže to je takové... Jeden řekne tak, druhý tak.

T18: Potřebuje dítě nějaké speciální pomůcky? Pokud ano, Jaké?

R18: No zatím právě čekáme, až se ozvou z toho SPC, že oni vlastně potom budou radit. Poradí jako co s malou a co ji určit, nebo jak. Takže zatím že nic nevyužíváme ještě. Jediné co jsme cvičili, tak Vojtovu metodu, tam se používají balonky. Ale jinak... Teď jak už začala chodit.

T19: Potřebuje Tereзка nějakou speciální ošetrovatelskou péči?

R19: Ted' tak jako každé malé dítě. Pro mě je to pořád takové miminko.

T20: Stará se o Terezku nějaká další osoba? Kdo?

R20: Tak někdy třeba ségra. Sem tam. Když si třeba potřebuju někde zajít, ale jinak ne. No a manžel.

T21: Využíváte pomoci osobního asistenta?

R21: Nee. To my nemáme.

T22: Je v okolí/blízkosti Vašeho bydliště centrum pro dítě s postižením? Pokud ano, využíváte jej?

R22: Tak v Meziříčí je tu nejbliž. Tam je SPC jako že přímo. A oni potom že jim nějak pomůžou se začlenit do těch školek. Ale tím, že malá už patří ted' pod Kroměříž s tím autismem, tak ona z toho Meziříčí, že vypadla. A furt nemají čas, že už je to přes půl roku. Oni na nás asi zapoměli. Tak jsme šli znovu k psychologce na vyšetření. Tak a ted' už nám potřetí volali, že se ozvou příští měsíc. Takže furt nic.

T23: Navštěvuje Tereзка mateřskou školu?

R23: Tak do školky s ní nejezdíme, protože ju nikde nevzali. Tož nejbližší školka je Meziříčí že. Pak ještě Hranice. Všecko tak kolem dokola. Nebo v Jičíně a to je jako už...nebo Rožnov hmm. Tož do normální by ji nevzali, že.

T24: Co/kdo Vám pomáhá zvládnout situaci po psychické stránce?

R24: Tak já nevím. Mě to nějak nežere prostě. Tak malá je jaká je a když to člověk bere tak. Já nevím, já jsem nikdy nebyla taková, že bych stresovala kvůli něčemu. Takže já su takový pozitivní člověk, takže ju беру prostě takovou jaká je.

T25: V čem vidíte smysl svého života?

R25: Nevím. Tak já to беру tak v pohodě. Že je to takové, jaké to je. Nějak to neřeším.

T26: Máte čas i na své zájmy a koníčky?

R26: Já su skoro furt doma. Takže tak jako čas? Že bych sportovala, nesportuju. Takže já žádné volnočasové nebo aktivity mimo nemám.

T27: Jste v kontaktu s rodinami, které mají také dítě s postižením? Pokud ano, jak často?

R27: Nee. Tak nevím, nemám žádné takové známé. Většinou kolem okolo nikdo nemá postižené děti, ale tak malá nevypadá, když se na ni někdo dívá jako že postižená. Až potom.

T28: Existuje ještě jiná oblast, ve vztahu k péči o dítě, která Vám způsobuje problémy, a nezmínila jsem ji? Pokud ano jaká a jak ji řešíte?

R28: Ne ne, nevím. Akorát možná, že mi ju nechtěli vzít minulý rok do školky. A mezi ostatníma dětma by se mohla spustě věci přiučit nebo tak. Tak to jediné. A zas by to bylo lepší jak pro ni, tak pro mě. Člověk by nemusel být furt jako s ní. Kamkoli jdu, tak si ji беру s sebou. Ale tak mě to už nepřijde. Jsem na to zvyklá. Že bych z toho byla špatná, že mám postižené dítě, to ne.

T29: Co byste z vlastní zkušenosti poradila rodičům, kteří mají také dítě s postižením?

R29: Tak nevím. Beru to tak v dnešní době, už je to prostě normální. Protože sice člověk ji musí pořád krmit nebo přebalovat, ale jsou na tom hůře maminky. Že prostě jenom leží. Třeba ty Downovy syndromy a takové. Tak já nevím. Já беру malou pořád jako miminko, takže ne že by byla nějak postižená. Mě to zatím nepřijde. Já se k ní chovám pořád jako k miminku. Hraje si pořád s tím, s čím si hrají malé dětičky. Tak člověk to musí brát tak, že může být i hůř. Já to prostě nehrotím, že bych stresovala kvůli nějakým věcem. Takže nevím.

T30: Velmi děkuji za to, že jste si na mě udělala čas.

R30: To je dobrý, stejně, co bych dělala.

PŘÍLOHA P IV: ROZHOVOR IV

T1: Dobrý den, nevadilo by Vám, kdybych si rozhovor zaznamenávala na diktafon?

R1: Nevadí. Klidně Hani.

T2: Kolik je Vašemu dítěti let? A jak se jmenuje.

R2: Míša. A bude mít 23. března 18 let. Je 95 ročník, takže teď vlastně za měsíc.

T3: Pečujete o dítě s manželem/partnerem nebo jej vychováváte sama?

R3: S manželem.

T4: Má Míša sourozence? Pokud ano, kolik? A jak staré?

R4: Ano. Má tři sourozence. Jarda má 26, Verunka 22, potom je Míša a Adámek, ten má 6.

T5: Jaké jsou vztahy mezi Míšou a sourozenci?

R5: Se sourozenci... Tak Adámek je malej, tak Adámka má strašně rád. Adámek s ním pořád, dalo by se říct je. Tak to jako si vycházkou vstříc. Verunka, tak ta je jako úplně super. Ta jim vždycky všechno dovolí, všechno zařídí, přepálí céděčka, tak jako uloží fotky. To jako Michal ju zbožňuje. Teď je půl roku pryč. No s Jardou, ten je nejstarší, takový vůdčí osobnost, tak ten prostě toho Michala vychovává. Tak vždycky: „ Michale prosím tě, nech toho“ a tak. On to řekne tak svým stylem. Samozřejmě je tak jako taky normální sourozenecký vztah. Jenom s tím, že prostě tak si spolu sourozenci nepovykládají, jak ten, který má postiženého sourozence. Jako že prostě povykládají si, ale je to takové jednoduché, strohé. Vychází spolu dobře. Nemlátijou se (směje se). Ale samozřejmě je tak rozdíl, jak věkový, tak rozumový.

T6: Jaké je Míšovo postižení? (podrobně popište)

R6: Tak má Downův syndrom. Je to vlastně genetické postižení, že vlastně když se člověk narodí, tak má stejný počet chromozomů, těch 46 chromozomů. A Míša ten 21. chromozom ten má o jeden víc. Tam není pár, ale tam je, já nevím, tomu se říká, jako kdyby jedna nožička navíc. Takže to je ten třetí chromozom.

T7: Kdy jste zjistila, že Vaše dítě má postižení?

R7: No hned, no dalo by se říct v porodnici. Tam mě na to upozornili a pak při genetickém vyšetření v Olomouci.

T8: Jaká byla Vaše reakce na zjištění, že máte dítě s postižením?

R8: *No hrozně, šok, šok, šok, šok, šok. Než jsem se potom z toho vzpamatovala, tak to trvalo. Takže bylo to takové opravdu no hrozné. Obrovský šok.*

T9: Jak přijali skutečnost, že máte dítě s postižením Váš manžel a blízcí?

R9: *Tak ono je to těžko, protože všichni z toho byli tak nějak v šoku. Ale nikdo nějak moc neříkal své pocity. Takové, že každý to prostě měl spíš vnitřně v sobě, víš. Spíš že nikdo nic neřekl, ale byli z toho taky tak nějak špatní. No ale přede mnou se snažili, jako že je to v pohodě, ale jako že v skrytu duše to nikomu nebylo příjemné a každému to ne, že vadilo, to je blbé slovo, ale každý si říkal, co a jak bude jako do budoucnosti. Když to vezmu zpětně, tak jako si říkám, že to by si řekl každý, nebo tak nějak.*

T10: Jak si myslíte, že vnímá okolí – sousedé, známí, že máte dítě s postižením?

R10: *Okolí... okolí nevědělo, jak se má ke mně chovat. Takže to pro mě bylo takové, že když jsem jela s kočárkem, tak jako že se báli podívat do kočárku. Báli se se mnou promluvit. Jako já jsem to nechápala, protože to bylo normálně běžné miminko, že. Takže to mi jako vadilo, že lidi byli takoví. Ale nemohli za to, sami vlastně nevěděli, jak se mají sami chovat. Potom vlastně si asi ti lidi začali říkat, že to asi není tak vážné. A viděli, že se o něho dobře starám, že jsem s ním potom, jak byl o něco větší, začala jezdit na kole a tak. Že jsem za ním utíkala, když ještě neměl dobrou rovnováhu. Tak už mě takoví ti starší důchodci už mě dalo by říct, že povzbuzovali. A říkali, Míšo, ty jsi dobej a to už pak bylo jako lepší. Tak ze začátku nikdo nevěděl jak na mě reagovat.*

T11: Nastalo u Vás období, kdy jste si myslela, že péči o dítě nezvládnete? Pokud ano, kdy a z jakého důvodu?

R11: *Tak byly to takové, no takové slabé chvíle jo, ale že jako prostě. Ale zase jsem si říkala, že je u něho tělesně všechno v pořádku. Takže, co mě spíše mrzelo, tak ta jeho mluva. Tak na to mluvení chodíme pořád. I ještě teď v jeho věku chodíme na logopedii. Na klinickou logopedii do Holešova, a tak jsem si prostě to mluvení, to mluvení ne prostě tak nějak vadilo, ale jako to, že ostatní lidi říkají, my se s Míšou nedomluvíme a to. A sama jsem si říkala, že to jako ne, že se s Míšou dá domluvit. Ale teď sama vidím, že kolikrát s Míšou se my jako rodiče s ním nemůžeme domluvit. On řekne větu nebo slovo a myslí si, že všichni tomu chápou. Takže jako prostě...ale jako myslela jsem si, že to zvládnou, a zvládla jsem to.*

T12: Pracujete nebo neustále pečujete o Míšu?

R12: Ne ne. To je vlastně tak, že odmalička mám na něho péči o blízkou osobu. Takže kvůli tomu jako nemůžu jít do práce. No ale i kdybych vlastně chtěla jít do práce, tak bych šla jenom na nějakou zkrácenou dobu. V té době, kdy je Michal ve škole. To bych mohla jít do práce, nebo i kdybych překročila tu pracovní dobu a Míša už by byl doma, tak bych musela si zařídit člověka, který má už 18 let, který by se o Míšu postaral. Takže ono je to složité. Takže bych mohla být jenom tak na 3, maximálně 4 hodiny denně zaměstnaná. Vlastně co je ve škole, ještě vlastně k tomu musím stíhat dávat do školy Adámka, ten je v první třídě. Takže to je problém. Ještě tady v okolí nic není, takže ještě než bych dojela do práce a potom, než bych z ní přijela, je to nadlouho. To tak nějakou domácí práci, to by se sešlo. Aspoň by byla nějaká korunka a být doma s ním, to by se sešlo. No ale je to problematické. Vždyť tady má problém sehnat práci i normální člověk, který může dělat.

T13: Využíváte finanční pomoc, kterou Vám nabízí stát?

R13: Ano, Míša má 3. stupeň postižení. To jsou vlastně 4 stupně a Míša má trojku.

T14: Myslíte si, že je finanční pomoc od státu dostatečná?

R14: Není.

T15: Pokud ne, proč?

R15: Protože vlastně Míša už je hodně velký. Brzy bude mít 18 let. To chceme zažádat o důchod, ale i tímto způsobem, i když bude mít ten třetí stupeň tak peněz bude mít méně, než má doted'. Do těch osmnácti. Už bude spadat do jiné kategorie. Když si spočítáš, že člověk si vezme jenom ceny benzínu, jo, a dříve bylo více peněz na benzin a teď se dává 400 Korun za měsíc. Což jako k doktorovi, do školy, a takto. To je nedostačující, to říká každé. No ale s tím se nedá nic dělat, s tou sociální politikou. I když lidi můžou podepisovat petice, jsme podepisovali a ještě ten ministr Krása se jmenuje, ten to všechno organizuje a jako nepořídili jsme. Ta péče je hodně nedostačující. A co bylo dříve, tak ty příspěvky se hodně berou. Všecko se umiňuje, takže.

T16: Nabídl Vám někdo pomoc a informace o daném postižení?

R16: Ty informace a pomoc mi nikdo nenabídl.

T17: Pokud ano, kdo? Pokud ne, kde jste získala informace?

R17: Ty informace jsem si hledala sama a to vím, že v časopise Vlasta byl nějaký kluk s Downovým syndromem v Praze. Tak tam jsem se na ně obrátila. Takže jak byl Michal malej, tak jsme jezdili do Prahy a to pořádali semináře, přednášky z celé republiky. Pořádají to ještě dodnes. Nu že už jsem tam tak přestala jezdit, protože je to daleko. Ale dříve jsem tam fakt, dalo by se říct jezdili s manželem dvakrát za rok. A ti opravdu teda tam jako dobře fungovali, poradili všechno co a jak. Takže jsem byla, a pořád jako jsem registrovaná. Je to Downův klub rodičů a přátel v Praze.

T18: Potřebuje Míša nějaké speciální pomůcky? Pokud ano, Jaké?

R18: Speciální pomůcky takhle jako nepotřebuje. Normálně tak jako každý běžný člověk, ale prostě u něj tam musí být pořád ten dohled jako někoho. Speciální pomůcky... (zamýšlí se), chůzi má jako dobrou. Orientaci jakž takž že. A spíše potřebuje, jako že když někde jede doprovod. Všude doprovod, aby s někým šel a tak. A co třeba zvládne, tak jenom k babičce a zpátky. Jinak ho samotného tak nijak samotného neposílám, takže spíše takové ty doprovody.

T19: Potřebuje Míša nějakou speciální ošetrovatelskou péči?

R19: Tak ten dohled. Samotného ho nelze pustit nikam. A potom jako zvládne hodně věci sám, jen ten dohled nad ním. Jinak většinou, většinou ten, kdo má Downův syndrom, tak ten je na srdce. Míša tedy není. Co je, to je akorát běžně alergenní. Je alergik přes léto, tak to má jenom tu sezonní alergii, ale jinak je zdravý.

T20: Stará se o Míšu nějaká další osoba? Kdo?

R20: Tak, když já třeba nevím, potřebuju někam odjet, nebo něco potřebuju vyřídit, tak když je Jarda doma, ten už má nad 18 nebo Verča. Občas jako chvíli babička, že tam jde Míša za ní. Ale to je jen takové na 2 nebo 3 hodiny. O prázdninách tam bývá jeden den, jednu noc. Prostě tak ta rodina, ta rodina no.

T21: Využíváte pomoci osobního asistenta?

R21: Ne, to nemá, to nemá. To vím, že to existuje i v Přerově a v různých těch větších městech. Že tam vlastně je ta pomoc toho asistenta, ale tady jako na té vesnici je to takové, že nic.

T22: Je v okolí/blízkosti Vašeho bydliště centrum pro dítě s postižením? Pokud ano, využíváte jej?

R22: *No my jsme ještě akorát vedeni v klubu Korálek. To je z Přerova klub. To vlastně oni, kdo se tam nahlásí. Myslím, že je tam 50 rodin z celého okresu Přerov a s něma vlastně máme různé aktivity. Nějaké dovolené nebo víkendové pobyty. Jo, mikulášská nadílka a takové ty aktivity. Ale jestli myslíš denní centrum nebo denní pobyt tak to zatím ne, protože teď Michal chodí do školy.*

T23: *Navštěvuje Míša školu?*

R23: *Ano, Michal chodí do školy do Kelče.*

T24: *O jaký typ zařízení se jedná? (běžná nebo speciální škola)*

R24: *Je to dvouletá praktická škola. Michal je teď ve druhém ročníku, takže letos bude končit v té Kelči, v té praktické škole a paní ředitelka nám jako nabízí další obor jako zahradník. A tak Míša, to je vlastně dvouletá praktická škola bez výučního listu a jenom vlastně dostane papír, že absolvoval tu školu.*

T25: *Co/kdo Vám pomáhá zvládnout situaci po psychické stránce?*

R25: *Já už to teď nějak moc neřeším. Míša už má skoro 18. Tak už prostě, už to tak udržuju v takovém mezi normálu, bych řekla. A dříve jsem se jako hodně bála té budoucnosti, co a jak bude. Ale potom, jak Michal nastoupil do školky a do školy, tak si říkám, tak máme vyhrané, a Míša jako prostě zvládá čtení, zvládá matiku do té stovky, ale musíme s ním pořád opakovat, pořád se s ním musí psát opis. Pořád se musí dělat diktáty, takže kolikrát jsem z toho taková unavená. Nejenom z Míši, ale celkově jako z rodiny, ze všeho j, ale jinak si prostě myslím, že jsem v pohodě, a že to zvládám dobře. A jinak teda pomůže mi třeba to, že ta babička si ho vezme na půl dne. Jo tak takové ty chvílky, takové to odlehčení. Nebo že tam někdy přes ty prázdniny přespí nebo tak, to беру jako velkou pomoc. Nebo ségra Dáša, ta s něma taky pobude. Třeba včera si je vzala na půl dne, takže říkám „paráda“. Ale tak prostě už to nějak neřeším. Už je to dítě velké. Už je to takové jiné. Teď už vím, co všechno Míša zvládne a to. Beru ho od začátku úplně tak, jako normálního zdravého kluka.*

T26: *V čem vidíte smysl svého života?*

R26: *Smysl.... v tom, že jsme jinak všichni zdraví a v pořádku no. Mám celkem 4 děti a manžela, takže asi v té rodině.*

T27: *Máte čas i na své zájmy?*

R27: *Na své zájmy čas. No při 4 děckách to prostě moc nejde, jo. Takže, takže spíše zájmy, koníčky. No udělám si taky čas, to neříkám. Co třeba, tak ráda jezdím na muzikály do Prahy, tak to vždycky na celý den. Tak to si musím zajistit hlídání, to je to, že si musím zajistit vždycky hlídání. Když někde chci odejít a já nevím, i na 10 minut, tak si musím zajistit hlídání. Nejenom kvůli Míšovi, ale i kvůli Adamovi. Tak jako, já prostě pořád hlásím i to, že jdu dolů do prádelky. Ať mě nehledajou. Tak z toho jsem já kolikrát psychicky taková hotová. Takže když někdy vyrazím na celý den, tak si říkám „paráda“ jo. Takže spíše potřebuju takovou tu změnu prostředí. Nebýt pořád jako v tom baráku jako s nima. Takže udělám si taky jako čas na ty koníčky, ale musí být někdo, kdo mi je zajistí. Tak asi (směje se).*

T28: *Jste v kontaktu s rodinami, které mají také dítě s postižením? Pokud ano, jak často?*

R28: *Jo jo. To jsme. S tím Přerovem, s tím Korálkem. S tou Prahou, s tou asociací zdravotního postižení, jsme si s těma rodičema jako psávali dříve. Teď jenom prostě jako smsku na Velikonoce nebo na Vánoce. To jsme jako ve styku, jako dříve jsme si jako víc psali. Více jsme ty děti probírali. Teď je to už takové jiné. Všichni jsou už větší, a že už prostě to moc jako neřešíme. S tím Přerovem jsme jako ve styku pořád, ale teď třeba Michal se ve škole seznámil s rukama s Bystřice. A Bystřici je taky klub Stonožka a tam se taky vlastně scházkou zdravotně postižení. A teď třeba jako toho Michala vzali na karneval v Bystřici. Pak měli přespání jednu noc také v Bystřici. Na táboře s něma přes léto byl. Takže jako.... jsme v kontaktu s těma rodičema. Je to taková dobrá věc. Člověk si tak i normálně povykládá. I o problémech, které by jiní rodiče, jako zdravých dětí, nechápali. Tak asi bych řekla.*

T29: *Existuje ještě jiná oblast, ve vztahu k péči o dítě, která Vám způsobuje problémy, a nezmínila jsem ji? Pokud ano jaká a jak ji řešíte?*

R29: *Tak nevím. To asi ne, nevím.*

T30: *Co byste z vlastní zkušenosti poradila rodičům, kteří mají také dítě s postižením?*

R30: *No ono určitě záleží, jak mají to dítě postižené. Podle toho, jak je postižené, tak je tam problém. Když je to malé, tak každá ta matka se bojí, co bude. Jak to zvládne. Pokud už je větší, tak matka jako už ví co a jak, tak už se tak jako nebojí. Je to těžko, co poradit. Je to individuální. Na to je špatné odpovědět. To každý si musí tak prožít sám. Asi hodně záleží na tom, jestli je tělesně postižené nebo ne. Třeba tam, už i ta matka pozná, že celý*

život bude to dítě přenášet že. Je to třeba úplně něco jiného jak já s Mišou. Toto jsem třeba neřešila. Sice se na něj musí taky dohlídnout že, jak se okoupe, nebo jak se oholí. Včera mu manžel říkal, jak Michal vyšel z koupelky, „Michale zpátky, ty jsi hrozně oholený“ (směje se). Každé to postižení má něco no. A pokud to není nějaká vyloženě „krkavčí matka“, tak i to postižené dítě se dá zvládnout. A je to radost, ale i starost.

T31: Moc děkuji za rozhovor.