

Sociální opora rodiny pečující o dítě se zdravotním postižením

Ing. Stanislava Žáková

Bakalářská práce
2013



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií


INSTITUT
MEZIOBOROVÝCH STUDIÍ BRNO

Univerzita Tomáše Bati
Institut mezioborových studií Brno
akademický rok: 2011/2012

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: Ing. Stanislava ŽÁKOVÁ
Osobní číslo: H108354
Studijní program: B7507 Specializace v pedagogice
Studijní obor: Sociální pedagogika

Téma práce: Sociální opora rodiny pečující o dítě se zdravotním postižením

Zásady pro vypracování:

Zadané a zvolené téma bude zpracováno podle pokynů obsažených v materiálu IMS "Metodika psaní odborného textu a výzkum v sociálních vědách" (IMS 2009). Případně podle dalších materiálů, z nichž některé jsou obsaženy v literatuře připojené k tomuto studijnímu textu. Zejména bude dbáno na dodržování zásad publikační etiky a pravidel společenskovědního výzkumu.

Průběžné výsledky práce budou pravidelně konzultovány s vedoucím bakalářské práce. S vědomím těchto zásad a pravidel a po konzultaci s vedoucím bude práce zaměřena:

- na sociální oporu, její druhy, teorie, účinky, funkce;
- na problematiku rodinné péče o zdravotně postižené dítě;
- na roli sociální opory a sociální podpůrné sítě při zvládnutí zátěžových situací u rodin pečujících o dítě se zdravotním postižením.

Součástí práce bude empirický výzkum v rodinách se zdravotně postiženým dítětem zaměřený na zmapování struktury a úrovně jejich sociální opory a na zjištění vlivu sociální opory na zvládnutí zátěže a stresu.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

Dytrych, Z., Matějček, Z. Děti, rodina a stres. Praha: Galén, 1994.

Fitznerová, I. Máme dítě s handicapem. Praha: Portál, 2010.

Křivohlavý, J. Psychologie zdraví. Praha: Portál, 2009.

Mareš, J. a kol. Sociální opora u dětí a dospívajících I. Hradec Králové: Nucleus, 2001.

Sobotková, I. Psychologie rodiny. Praha: Portál, 2007.

Vágnerová, M. Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha: Portál, 2008.

Další literatura bude obsažena v Projektu bakalářské práce a průběžně doplňována během práce na tomto textu.

Vedoucí bakalářské práce:

PaedDr. Libuše Mazánková, Dr.

Katedra sociální pedagogiky

Datum zadání bakalářské práce:

16. března 2012

Termín odevzdání bakalářské práce:

29. listopadu 2013

V Brně dne 21. října 2013



doc. PhDr. Miroslav Jůz, Ph.D.
vedoucí ústavu



doc. PaedDr. Slavomír Láca, Ph.D.
vedoucí katedry

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 obhajoby¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k prezenčnímu 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. 3²⁾;
- podle § 60³⁾ 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 § 60³⁾ odst. 2 a 3 mohu užit 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 pracovala samostatně a použitou literaturu jsem citovala. V případě publikace výsledků budu uvedena jako spoluautorka.

OTAVKA ŠALOVÁ

Jméno, příjmení studenta

V Brně 11.11.2013

Podpis

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 Zveřejnění závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nepříkadem zveřejňuje diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně poznámek oponentů a výsledků obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Žádání zveřejnění staví vítězí předpis vysoké školy.

(2) Diplomové, bakalářské a rigorózní práce odváděné uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlédnutí 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 se zveřejněnou prací pořádat na své náklady výpisy, copy nebo rozmnožování.

(3) Písemně, 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:

(1) Do práva autorského také nezahrnuje škola nebo školství či vzdělávací zařízení, ačkoliv nikoli se účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obhospodářského prospěchu, kdyby nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené učitelem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyvíjejících se jako pracovní vztah ke škole nebo školství či vzdělávacího 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 školství či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (č. 35 odst. 3). Odpírá-li autor takového díla učítel nebo bez vztahu dílnou, mohou se tyto osoby domáhat odnětí obhajobního práva v jeho vůči a soubě. Ústřední § 55 odst. 3 měsíční neobdobí.

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

(3) Škola nebo školství či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výpisku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložil, a to podle obhajoby až do jejich skutečné výše, přitom se přičítá k výši výpisku dosaženého školou nebo školství či vzdělávacího zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Bakalářská práce je zaměřena na problematiku sociální opory u rodiny, která pečuje o zdravotně postižené dítě. Teoretická část se zabývá dopady zdravotního postižení na fungování rodinného života, vymezuje pojem sociální opora, včetně jejich zdrojů, druhů a negativních účinků a popisuje konkrétní formy a možnosti sociální opory pro rodiny s postiženým dítětem. Cílem výzkumné části je charakterizovat systém sociální opory u těchto rodin, a to především s akcentem na některé životní situace, a pokusit se zjistit, jak je nabízená opora rodiči vnímána a hodnocena a do jaké míry uspokojuje jejich skutečné potřeby. Předmětem zájmu je také zjištění, jaké specifické problémy život s postiženým dítětem rodině přináší a zda poskytovaná sociální opora pomáhá zmírnit jejich dopady.

Klíčová slova: zdravotní postižení, zvládání, sociální opora, sociální síť, podpora, rodina, zátěžová situace, péče, instituce.

ABSTRACT

Bachelor thesis is focused on social support issues of a family taking care of disabled child. Theoretical part elaborates an impact of health handicap to family life. It defines the concept of "social support" term, including its sources, types and negative impact, and describes specific social support forms and possibilities available for families with disabled child. The goal of the research is to characterize social support system for these families, with extra focus for certain life situations. It also aim to determine how offered support is perceived and evaluated by parents, and how much it satisfy their real needs. The research also checks what specific issues the life with disabled child brings to the family and whether provided social support helps to reduce its impacts.

Keywords: Health disability, child, coping, social support, social network, support, family, stress situation, care, institution.

Děkuji paní PaedDr. Libuši Mazánkové, Dr. za velmi užitečnou metodickou pomoc, kterou mi poskytla při zpracování mé bakalářské práce.

Dále musím poděkovat všem maminkám za možnost nahlédnout do jejich soukromí a za jejich vyčerpávající odpovědi na mé otázky.

Děkuji své rodině za jejich sociální oporu, kterou mi poskytovali během zpracování této práce, ale i během celého studia.

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

OBSAH

TEORETICKÁ ČÁST.....	10
1 RODINA A DÍTĚ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM	11
1.1 Problematika zdravotního postižení	11
1.2 Dítě se zdravotním postižením	12
1.3 Situace rodiny s postiženým dítětem.....	13
1.4 Potřeby rodičů	15
1.5 Zátěž a stres	16
1.6 Proces zvládnání zátěže.....	17
2 SOCIÁLNÍ OPORA.....	20
2.1 Lidské vztahy a sociální opora	20
2.2 Vymezení sociální opory	21
2.3 Druhy sociální opory	23
2.4 Zdroje sociální opory	24
2.5 Negativní účinky sociální opory	26
2.6 Sociální opora jako proces	27
3 SOCIÁLNÍ OPORA RODINY S POSTIŽENÝM DÍTĚTEM.....	29
3.1 Sociální opora jako komplexní systém pomoci.....	29
3.2 Neformální sociální opora	32
3.3 Formální sociální opora.....	35
3.3.1 Opora v rámci státního systému sociální pomoci	35
3.3.2 Neziskové organizace.....	38
3.3.3 Školský systém.....	39
PRAKTICKÁ ČÁST	41
4 KVALITATIVNÍ VÝZKUM.....	42
4.1 Popis výzkumu	42
4.1.1 Rozhovor A	43
4.1.2 Rozhovor B	47
4.1.3 Rozhovor C	50
4.1.4 Rozhovor D	54
4.2 Interpretace rozhovorů	58
4.3 Závěr praktické části	62
ZÁVĚR	65
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	67
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	70
SEZNAM PŘÍLOH.....	71
❖ Dítě s tělesným postižením	73
❖ Dítě s mentálním postižením.....	74
❖ Dítě se sluchovým postižením.....	75
❖ Dítě se zrakovým postižením	76

ÚVOD

Téma „Sociální opora u rodiny pečující o zdravotně postižené dítě“ jsem si zvolila především z obvyčejného lidského zájmu o tuto problematiku. Ráda poznávám lidi, jejichž životní cesta není úplně jednoduchá a přímá. Volba právě tohoto tématu souvisí možná i s tím, že sama jsem matkou dvou dětí, zdravých dětí, a nedokázala jsem si představit, čím si rodiny, jejichž členem je dítě s handicapem, musí dennodenně procházet. Tato bakalářská práce pro mě neznamena jen završení tříletého studia, ale je pro mne i zajímavou a obohacující zkušeností.

Narození dítěte je téměř vždy spojeno s velkou radostí, štěstím a také se změnami dosavadního způsobu života rodiny. Při narození dítěte s handicapem je tato radost přehlušena zdravotními komplikacemi, štěstí vystřídají úzkost a obavy o budoucnost, nastanou zásadní změny. Rodiče jsou zaskočeni, netuší, co bude dál, neví, jak se bude jejich život dál vyvíjet, jaký nabere směr. Nastává náročné období hledání odpovědí na řadu otázek, období strachu, nejistoty, očekávání, období nacházení cesty k vlastnímu dítěti, k jeho přijetí a smíření se s danou situací. Aby rodič mohl vytvářet pro dítě láskyplné, stimulující prostředí důležité pro jeho další rozvoj, je nutné, aby postižení svého dítěte přijal jako realitu a sám byl pokud možno v co nejlepší psychické a fyzické kondici. Péče o postižené dítě je však v mnoha ohledech velmi náročná a rodiče stojí mnoho sil, času a úsilí. Život rodičů i dalších rodinných příslušníků je v řadě oblastí omezen, rodina musí zvládat spoustu náročných situací, čelit mnohým neočekávaným problémům. Proto je velmi důležité, aby postižená rodina nezůstávala se svými starostmi sama a aby měla možnost využít jako pomoc a podporu jiné lidi či instituce. Tato sociální opora může být pomocí v každodenních, běžných situacích, na významu však nabývá obzvláště v případě velké zátěže. Funkční rodinné zázemí doplněné o dostatečnou nabídku úlevných služeb a finanční pomoci usnadňuje zvládání problémů a podílí se na zlepšení kvality života celé rodiny. K větší psychické pohodě přispívá i vědomí, že ostatní lidé jsou v případě potřeby ochotni a připraveni podat pomocnou ruku.

Bakalářská práce je rozčleněna na dvě části – teoretickou a praktickou. V teoretické části se budu zabývat rodinou, která pečuje o zdravotně postižené dítě. Podrobně popíši proces přijetí vlastního dítěte, dopady postižení na rodinu a možnosti zvládání zátěžových situací. Dále se zaměřím na obecné vymezení sociální opory, na její druhy, zdroje, negativní účinky a na sociální oporu jako proces. V poslední části se budu věnovat konkrétním

formám sociální opory u rodiny s postiženým dítětem, kde se pokusím uvést východiska neformální sociální opory a možnosti poskytování sociální opory z úrovně formálních organizací, v různých oblastech jejich fungování.

V praktické části budu pomocí polostandardizovaných rozhovorů s matkami zdravotně postižených dětí hledat odpověď na otázku: „Je nabízená sociální opora pro rodiny s postiženým dítětem tou pomocí, kterou očekávají a potřebují?“ Bude mne také zajímat, jaké specifické problémy život s postiženým dítětem rodině přináší a zda poskytovaná opora pomáhá zmírnit jejich dopady. Na základě zjištěných údajů se budu snažit popsat a charakterizovat systém sociální opory u těchto rodin, a to především s akcentem na některé životní situace, a pokusím se určit, jak je nabízená opora rodiči vnímána a hodnocena a do jaké míry uspokojuje jejich skutečné potřeby.

TEORETICKÁ ČÁST

1 RODINA A DÍTĚ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

„Někdy i žít je statečným činem.“

Seneca

Zdraví je dar, který většinou doceníme, když ho ztratíme. Od zdraví se odvíjí náš pohled na svět, naše ambice, výkony, hodnoty, vztahy – v podstatě tedy náš fyzický, psychický i společenský život. Je tedy jasné, že jakákoli porucha, vada nebo postižení má obrovský dopad na jedince i jeho okolí. Pokud se navíc postižení týká dítěte, je touto skutečností ovlivněn život všech blízkých osob, odborná literatura používá termín „postižená rodina“.

První kapitola si klade za cíl osvětlit a ukázat životní situaci rodiny, která pečuje o handicapované dítě. V úvodních dvou částech budou vysvětleny obecné pojmy „zdravotní postižení“ a „handicap“ a bude popsán vliv a dopady postižení na dítě a rodiče. Další podkapitoly se již věnují samotným rodičům: podrobně popíší proces přijetí vlastního dítěte, přiblíží změny v jejich psychických potřebách a závěrem se budou zabývat zátěžovými situacemi a jejich zvládnutím.

1.1 Problematika zdravotního postižení

Osoby se zdravotním postižením byli, jsou a pravděpodobně i nadále budou nedílnou součástí každé lidské společnosti. Podle statistických údajů tvoří tato minorita asi 10% z celkového počtu obyvatel České republiky. Je však důležité si uvědomit, že zdravotní postižení samo osobě se bezprostředně dotýká mnohem více lidí, protože důsledky postižení zasáhnou celou rodinu postiženého a ovlivní její fungování v různých sférách rodinného života (Novosad, 2009).

Za zdravotní postižení je považován: „...*dlouhodobý nebo trvalý stav, jenž je charakteristický orgánovou či funkční vadou, kterou již nelze veškerou léčebnou péčí zcela odstranit nebo alespoň významně zmírnit*“ (Michalík et al., 2011, s. 186). Podle Novosada (2009) se postižení u jedince může projevit sníženými schopnostmi, zpomalením jeho celkového vývoje, redukcí výkonnosti a omezením sociálních kompetencí.

V rovině sociální může postižení člověku způsobovat nedostatek příležitostí k jeho odpovídajícímu uplatnění ve společnosti, na trhu práce, ve vzdělávacím systému, může

omezovat jeho seberealizaci a životní šance, jeho přirozené lidské potřeby. V tomto případě hovoříme o sekundárním důsledku postižení – **handicapu** (Novosad, 2009). „*Míra, v níž je postižený jedinec handicapován, je tedy dána tím, nakolik mu společnost vytvoří podmínky pro překonání důsledků postižení, nakolik pomoc okolí odpovídá závažnosti poruchy*“ (Hartl a Hartlová, 2000, s. 186).

Samo postižení má pro jedince osobní, resp. **subjektivní rozměr**, který determinuje ve velké míře doba jeho vzniku, společenská akceptace tohoto postižení a také omezení s ním spojená. Existence určitého defektu ovlivňuje postoje a chování druhých lidí vůči postiženým jedincům. Ti bývají často předmětem **soucitu**, současně mohou vyvolávat **nechuť a odpor**. V případě některých postižení (především u mentálního a duševního) je značným problémem tzv. **stigmatizace**, která je určitou, společností přisouzenou nálepkou, od níž se pak následně odvíjí i vnímání a přijímání handicapovaného jedince (Vágnerová, 2004).

1.2 Dítě se zdravotním postižením

Dítě se zdravotním postižením je dítě, jako každé jiné, se stejnými potřebami, touhami, radostmi. Za rozdílnou a „zvláštní“ můžeme považovat jeho životní situaci. Je podstatné, že samo dítě s postižením netrpí. Kdo se trápí, a celou situaci výrazně hůře prožívá, jsou rodiče (Matějček, 1992).

To, jak se bude dítě s postižením vyvíjet, jak přijme svá určitá omezení, jak se zařadí do společnosti, ve velké míře závisí právě na jeho rodičích. Prevedárová (1998) uvádí, že vliv postižení dítěte na jeho rodiče a samotné dítě úzce souvisí s **dobou vzniku postižení, jeho druhem, stupněm a etiologií**.

Vady **vrozené** nebo **získané v raném věku** zásadně ovlivní **vývoj jedince**, Matějček (1992) za hlavní problém považuje **nepřiměřený přísun podnětů** a **nevhodné výchovné působení rodičů**. Postižení dítě limituje v přijímání některých informací a stimulů, jejich nedostatek, ale i jejich kvalita může mít za následek vznik **senzorické deprivace**. **Citovou deprivací** jsou ohroženy děti, kterým se nedostalo přijetí a patřičného množství citových podnětů (Vágnerová, 2004).

U dětí s postižením se častěji než u zdravých dětí můžeme setkat s nevhodnou rodičovskou výchovou. Na straně jedné se jedná o nezdravě pozitivní postoje, kdy rodiče své dítě

přehnaně ochraňují, odstraňují mu veškeré překážky z cesty, nekladou na dítě žádné požadavky. Druhým pólem jsou rodiče, kteří se nesmířili s reálnými možnostmi dítěte a mají na ně přehnané nároky, rodiče, kteří dostatečně neuspokojují potřeby dítěte anebo rodiče nadměrně trestající (Matějček, 1992).

Pokud dojde k postižení v **pozdější době**, jde o závažnou změnu životní situace, která je složitá z hlediska adaptace a která působí jako psychické trauma.

Do jaké míry bude dítě jeho postižení limitovat, jak bude jeho defekt akceptován rodinou i společností, určuje stupeň a druh postižení. Mezi základní typy řadíme postižení **mentální, tělesné, zrakové a sluchové**, vyskytnout se může postižení kombinované. Výzkumy uvádí, že nejvíce společensky přijatelné je postižení řečové a sluchové (Prevendárová, 1998).

Geneticky podmíněné poruchy vyvolávají u rodičů pocity viny a oslabují jeho **rodičovskou identitu**, což se může přímo odrazit i na jejich postoji k dítěti. Naopak později získané postižení je považováno rodiči i společností jako **neštěstí**, a jako takové je i vnímáno a přijímáno (Vágnerová, 2004).

1.3 Situace rodiny s postiženým dítětem

Je zcela zřejmé, že přítomnost dítěte s postižením zásadním způsobem ovlivní život **celé rodiny**. Ta je nucena nově se přizpůsobit potřebám a možnostem dítěte a zcela přeorganizovat své rodinné fungování. Změny mají dopad na chování členů uvnitř rodiny, ale odráží se také do jejich vztahu k širší společnosti (Vágnerová, 2004).

Sdělení skutečnosti, že je jejich dítě zdravotně postiženo, je pro rodiče obrovská rána. Rodina není na takovou situaci připravena, musí naprosto změnit své fungování a být schopná řešit velké množství problémů, o kterých dříve neměla ponětí (Novosad, 2009). Rodiče zpočátku nevědí, o jak závažnou diagnózu se jedná, co vše péče o takové dítě obnáší a nedokážou si ani představit veškeré dopady této nové situace na jejich dosavadní život. Nedostatek informací, pocity beznaděje a nejistoty, ztráta kontroly nad událostmi, jsou pro ně velkým **traumatem** (Vágnerová et al., 2009).

Přijetí postiženého dítěte, své nové role i změn z ní vyplývajících, vyžaduje určité časové období adaptace, které je ale veskrze **individuální**. Matějček a Langmeier (In Vančura, 2007, s. 27) považují proces akceptace za prověrku bezpodmínečné rodičovské lásky

a doplňují, že se jedná o: „...komplexní proces, ve kterém je do hloubky zasažena identita rodičů a který je emocionálně nesmírně náročný.“

Vágnerová et al. (2009, s. 27) charakterizuje tuto dobu hledáním odpovědí na obecné otázky, které se týkají těchto kategorií:

Identity rodiny a dítěte – „Kdo teď jsem, jsme?“, „Jaké bude moje dítě?“, „Jak se změní náš život?“

Hledání smyslu – „Proč se to stalo?“, „Jaký to má pro mě a můj život význam?“

Možnosti dalšího rodinného a osobního směřování – „Co můžeme dělat?“ „Jak můžu svému dítěti pomoci?“

Samotný proces vyrovnávání se s postižením dítěte zahrnuje několik stádií, která jsou analogicky totožná, jako při vyrovnávání se s vlastní nemocí. Matějček (1992) poukazuje na fakt, že to, jak snadno nebo těžce rodiče jednotlivými etapami projdou, nemusí přímo souviset se stupněm postižení.

První sdělení diagnózy vyvolá u rodičů **šok**, který bývá doprovázen pocity zklamání, zmatku a bezmoci. Po odeznění prvotního otřesu dochází k fázi **obranné**, která může mít více forem a u každého různou intenzitu. Typickým příkladem je popírání reality, hledání alternativních způsobů léčby nebo svalování viny na partnera, lékaře nebo na sebe. Téměř u všech rodičů se nakonec v posledním stádiu objevují **realistické postoje**, kdy je dítě přijímáno vším všudy. Rodiče se již aktivně zapojují do péče o dítě a snaží se hledat východiska jejich dalšího budoucího rodinného fungování. Za žádoucí je považován stav, kdy nové uspořádání rodiny splňuje požadavky a potřeby postiženého dítěte, ale vyhovuje také ostatním členům rodiny (Říčan et al., 2006).

V procesu adaptace Dytrych a Matějček (1997) pokládají za důležitý moment vlastního rozhodnutí rodičů, že tuto nepříznivou událost zvládnou. Přijetí svého dítěte i s jeho postižením je odrazovým můstkem pro zásadní přehodnocení a nalezení smyslu předmětné události. Podle Solomona (In Vančura, 2007, s. 32): „...právě prožitkem smyslu nebo smysluplnosti dané situace má významný vliv na její zvládnutí, a dokonce umožňuje, aby z jejího zvládnutí vyplynul také určitý pozitivní zisk.“

Říčan et al. (2006) ale upozorňuje na skutečnost, že u dítěte s trvalým postižením nebude tento proces pravděpodobně nikdy úplně dokončen, protože nová zátěž spojená např.

s progresí nemoci nebo nástupem dítěte do školy, znamená pro rodiče nový šok a s ním spojené další nároky na adaptaci.

Přítomnost takového dítěte může rodinu destabilizovat, ale stejně tak i posílit a stmelit. Když se rodiče zvládnou vyrovnat s traumatem, že mají postižené dítě, většinou dochází ke kvalitativnímu zlepšení jejich vzájemného vztahu, který může nabývat jiných hodnot než dříve. U mnoha jedinců se také můžeme setkat s celkovou osobnostní proměnou a s přenastavením hodnotové orientace. Rodiče se cítí silnější, empatičtější k jiným lidem, více dovedou chápat a tolerovat různé odlišnosti (Vágnerová et al., 2009).

Do rodiny často patří kromě postiženého dítěte i dítě nebo děti zdravé, které jsou přirozeně specifickou rodinnou konstelací také zasaženy. Jejich role je více náročná: na jedné straně bývají zdraví sourozenci zatěžováni povinnostmi spojenými s péčí o bratra nebo sestru a také zvýšenými nároky a očekáváním rodičů, na straně druhé jsou často zatlačováni do pozadí, není jim věnována patřičná pozornost, cítí se zanedbáváni. Ve vztahu k nemocnému sourozenci většinou zaujímají ochranné postoje (Vágnerová, 2004). Blažek a Olmrová (1988) uvádí, že bývají na svůj věk vyzrálější, více tolerantní a zodpovědnější. Negativními projevy mohou být žárlivost, pocity křivdy nebo rivalita.

1.4 Potřeby rodičů

Pro pochopení situace pečujících rodičů, je důležité znát problémy, s jakými se potýkají, co je tíží, jaké mají potřeby. Matějček a Langmeier (In Hadj-Mousová et al., 1997) uvádí ucelený přehled psychických potřeb, které mohou u rodičů doznat zásadnějších změn.

Potřeba přiměřené stimulace – zdravotně postižené dítě podněcuje v mnohem menší míře rodičovskou aktivitu, než dítě zdravé. Rodiče nemusí plně rozumět reakcím dítěte, protože jsou jiné, než očekávali, což u nich může způsobovat nejistotu a úzkost. Projevy dítěte se mohou lišit od normy svou kvalitou i intenzitou, jako příklad můžeme uvést děti, co nemluví, neusmějí se, děti příliš dráždivé, nespavé.

Potřeba smysluplnosti a řádu – postižené dítě si nárokuje spoustu času a energie svých rodičů, avšak pokroky ve vývoji a projevy dítěte tomuto velkému nasazení většinou neodpovídají. Rodiče tak mohou někdy zažívat pocity zmaru a ztráty smyslu, protože jejich úsilí nikam nevede.

Potřeba citové vazby – přijetí „hezkého, zdravého“ dítěte je pro rodiče mnohem snazší než dítěte postiženého. Podle Vágnerové et al. (2009, s. 17): „*Jeho hodnotu snižují nepříjemné pocity vyplývající z vědomí všech aktuálních i budoucích potíží či rozporu mezi frustrující skutečností a standardním očekáváním.*“ Matka tak může zažívat celou škálu rozporuplných emocí, kdy dítě velmi miluje a ochraňuje ho před všemi problémy, zároveň ji dítě občas irituje, napadají ji myšlenky, že by bylo lepší, kdyby vůbec nebylo na světě.

Potřeba vlastní hodnoty a společenské prestiže – narození postiženého potomka je pro rodiče trauma, vyvolané pocity neschopnosti zplodit zdravé dítě. Považují se za méněcenné, leckdy až vyloučené z lidské společnosti. Prožitek zklamání může vést k hledání jiných možností vlastní seberealizace, a to buď vně, nebo uvnitř rodiny. Pro otce bývá typičtější nacházet uspokojení v práci nebo koníčcích, u matek se můžeme často setkat s extrémními pečovatelskými tendencemi, které mohou hraničit až se sebeobětováním.

Potřeba životní perspektivy – budoucnost se rodičům postiženého dítěte může jevit jako ohrožující a nejasná. Rodiče si uvědomují, že jejich dítě nemusí být výhledově zcela soběstačné, obávají se progresu postižení, nedovedou si představit, jak mohou vypadat jeho budoucí existenční možnosti.

1.5 Zátěž a stres

Postižené dítě je pro rodiče obrovskou, komplexní zátěží. Prevendárová (1998) hovoří o fyzickém, ekonomickém, sociálním, ale především psychickém stresu. Paulík (2010) za stres označuje stav, kdy intenzita zátěže přesáhne zvládnutelnou hranici z hlediska adaptačních předpokladů člověka. Jde tedy o jakousi nerovnováhu mezi nepříznivě působícími faktory resp. požadavky, které jsou na člověka kladeny, a mezi salutory, což je souhrn schopností nutných pro zvládnání těžkostí (Křivohlavý, 1998).

Míra stresu v rodině se odvíjí od toho, jaká je jeho intenzita a závažnost, ale záleží i na tom, jak je situace rodinou vnímána a hodnocena, jaké zdroje pro zvládnání stresu má rodina k dispozici a neméně důležité je psychické a fyzické zdraví rodičů. Významnou roli hraje také to, jaké je emocionální ladění a atmosféra v rodině a jaké zkušenosti se zvládnáním stresu rodina doposud získala (Sobotková, 2007).

U rodiny s postiženým dítětem je úroveň stresu spojována s druhem a stupněm postižení, od kterých se odvíjí i náročnost péče o takovéto dítě. Míru stresu mohou navíc navyšovat různé nabalující se zdravotní komplikace, nebo také některé problémy, které mohou určité typy postižení provázet, např. sociálně neakceptovatelné chování u mentálně postižených jedinců. (Vágnerová et al., 2009). Kromě emocionální zátěže, která je s péčí o postiženého potomka spojena, je důležité zmínit i zátěž sociální. Rodina často nemá dostatek příležitostí a možností k navazování a také udržování sociálních kontaktů, což může v důsledku vést až k její izolaci. Nezřídka se pečující rodina potýká i s ekonomickými problémy, neboť je povětšinou závislá pouze na příjmu jednoho z partnerů (Novosad, 2009).

Pokud není v silách rodiny zvládnout nároky dané situace, může se ocitnout v **krizi**. Tou se rozumí dlouhodobější stav určité disharmonie, který může vést až dezorganizace rodiny. K jejímu překonání je nezbytné přenastavení celého systému rodinného fungování. Vynucené změny v postojích rodiny, v jejích cílech, možnostech, hodnotách a vztazích mohou následně přispět ke zdravému rozvoji rodiny (Sobotková, 2007). Krize rodiny však může vyústit i v její **rozpad**. Statistická čísla dokládají, že rozvodovost u těchto rodin je o 50% vyšší než u běžné populace (Novosad, 2009).

V souvislosti se stresem, který rodina s postiženým dítětem zažívá, nelze opomenout jeden důležitý fenomén, kterým je **syndrom vyhoření**. Ten můžeme popsat jako: „...*subjektivně prožívaný stav tělesného, citového a duševního vyčerpání, způsobeného dlouhodobým pobýváním v situacích, které jsou emocionálně mimořádně náročné*“ (Křivohlavý, 1998, s. 10-11). Každodenní náročná péče, prožívané napětí, velká citová angažovanost, mohou vést k úplnému vyčerpání, pocitům beznaděje a nakonec i ke zhroucení rodiče.

1.6 Proces zvládnání zátěže

Každý jedinec prožívá stresovou situaci individuálním způsobem a také každý volí jiné řešení problému. Rodiče postiženého dítěte mohou pociťovat míru subjektivní i objektivní zátěže různě, různě ji vnímají a hodnotí. Pro dosažení rodinné harmonie je ale nesmírně důležité, aby se se situací vyrovnali a zvládli ji **oba rodiče**. Bylo zjištěno, že rodina je tak silná, jak odolný je její nejslabší článek (Vágnerová et al., 2009).

Zásadním aspektem v procesu zvládání je konsenzus na význam zátěžové události a na možnosti jejího řešení. Pečující rodiče mají k dispozici různé zvládací mechanismy, které si volí v závislosti na **vyhodnocení** situace. Preference vhodného řešení souvisí s tím, jak se jedinci strategie dříve osvědčila a jak velké jsou předpoklady pro zvládnutí dané situace (Vágnerová et al., 2009). Sobotková (2007) uvádí, že z hlediska efektivity zvládání je výhodnější, je-li problém vnímán jako úkol nebo dokonce jako výzva.

Odborná literatura diferencuje dva možné způsoby, kterými člověk může postupovat při zvládání zátěže. Jedná se o tzv. **obrné reakce** a **reakce zvládací**. Oba mechanismy ovlivňují nežádoucí emoce a přispívají k zachování vyrovnaného psychického stavu, liší se však úrovní, ze které jejich působení vychází (Paulík, 2010).

Účinek **obrných reakcí** (neuvědomované mechanismy) je spíše krátkodobějšího charakteru, mohou ale člověku poskytnout energii a čas, které jsou nezbytné pro nalezení efektivnějšího řešení. Mezi základní reakce patří **útok** a **únik**. Útok může být pojímán jako boj s nepříjemnou situací, v relaci zdravotního postižení se může jednat o hledání náhradního viníka nebo o nadměrnou a nepřiměřenou stimulaci dítěte. U únikové reakce jde o pasivnější řešení situace, příkladem může být dobrovolná izolace rodiny, za mezní řešení můžeme považovat odložení dítěte do ústavu nebo skutečný únik otce od rodiny. Mezi typické varianty se řadí **bagatelizace**, kdy rodiče zlehčují závažnost postižení, mají tendence ho popírat, problémy považují za dočasné. Jinou variantou může být **rezignace**, která je provázena ztrátou svých cílů a může vyústit až v celkovou apatii a depresi (Hadj-Mousová et al., 1997).

Pro **zvládací reakce**, jakožto vědomého a aktivního stylu zvládání stresu a nadměrné zátěže, se užívá anglického označení **coping**. Paragment (In Vančura, 2007) za coping považuje veškerou aktivitu jedince, kam řadí jeho myšlení, jednání a emoce. V pojetí Křivohlavého (2009) se jedná o dynamický výměnný proces mezi **jedincem**, který má své zdroje, charakteristiky, hodnoty, a **prostředím**, jež na něho působí a má na něj určité nároky.

Podle působení copingu rozeznáváme dva základní druhy: **coping zaměřený na problém** a **coping zaměřený na emoce**. Výběr jednoho z těchto stylů je odvislý od toho, jak jednotlivec situaci vyhodnotí.

Pokud dospěje k názoru, že danou situaci lze řešit, tedy že existují východiska daného problému, pak volí prvně jmenovaný typ copingu. Principiálně se jedná o aktivní získávání a následné využití důležitých informací, které se v důsledku mohou podílet na transformaci vlastního chování, nebo se také jedinec v rámci této strategie může obrátit o pomoc na jiné lidi. Rodina s postiženým potomkem se tedy může snažit získat co nejvíce informací o možnosti léčby nebo hledat pomoc u různých odborníků či laiků (Paulík, 2010, Vágnerová, 2005).

Coping zaměřený na emoce vychází z předpokladu, že situaci nelze řešit a proto je nezbytné změnit svůj postoj a přístup k věci (Paulík, 2010). „*Jedinec se zpravidla pokouší vyhnout myšlenkám na ohrožení, mění názor na to, co se děje nebo co se bude dít, dává událostem a jevům jiný význam*“ (Paulík, 2010, s. 80). Tím, že si člověk připustí neuskutečnitelnost a nemožnost řešení, vede k vyrovnání a následně k hledání nového smyslu. Konkrétně rodina může přijmout fakt, že dítě s dětskou mozkovou obrnou, které rehabilituje Vojtovou metodou, sice zaznamená určitou míru zlepšení své hybnosti, ale chodit zcela nikdy nebude. Rodina se naučí s tímto faktem žít a adaptuje se na nové podmínky (Vágnerová et al., 2009).

Na proces zvládání má vliv působení různých **faktorů**, které mohou ulehčovat, ale na druhé straně i znesnadňovat jeho průběh. Mezi ně Sobotková (2007) řadí **zvládací mechanismy** (ty byly popsány výše) a **zdroje odolnosti rodiny**, které dále rozčleňuje na vnitřní a vnější. Za vnitřní jsou považovány vlastnosti rodiny (např. soudržnost nebo tradice) a osobnostní charakteristiky jejích členů (např. sebedůvěra, smysl pro humor). V rámci vnějších zdrojů determinuje zvládání kulturní úroveň rodiny, její socioekonomická situace a sociální opora. Podle Vágnerové et al. (2009) právě dostupná sociální opora má zásadní vliv na zvládání zátěže rodiny, která pečuje o postižené dítě.

2 SOCIÁLNÍ OPORA

„Nevíš, kdo je tvým přítelem, dokud se s tebou neprolomí led.“

Eskymácké přísloví.

Život každého z nás je unikátním příběhem, který se skládá z mozaiky malých i velkých příhod, smutných i veselých chvil, radostných i těžkých okamžiků. Někdo píše ten svůj s lehkostí, na někoho je naloženo mnohdy více, než může unést. Váha nákladu se jeví o něco snesitelnější, máme-li nablízku někoho, kdo nám ten náš balvan trošku poponese, kdo si vyslechne nářky nad tíhou břemene, kdo nás pochválí, jací jsme tahouni, nebo nás jen vezme za unavenou ruku. A někdy stačí pouhé vědomí existence jiného člověka, který nám v případě potřeby bude věnovat svůj čas a péči.

Následující kapitola pojednává o fenoménu sociální opory, jakožto významného podpůrného faktoru při zvládání náročných situací, ale i každodenního žití. Úvodní část poukáže na význam mezilidských vztahů a sociální opory v životě člověka. Další části budou zaměřeny na vysvětlení a uchopení sociální opory v pojetí různých přístupů a autorů, budou popsány její možné formy, zdroje a negativní účinky. Závěrečná část se věnuje pochopení procesu přijímání a poskytování sociální opory.

2.1 Lidské vztahy a sociální opora

Člověk, jakožto tvor společenský, potřebuje ke svému životu jiné lidi. Mezilidské vztahy jsou pro člověka **nepostradatelné**, je na nich, obzvláště v dětství, naprosto závislý. Vzájemná těsná pouta mezi blízkými osobami mají značný vliv na **subjektivní pocity jedince**, na jeho **psychickou pohodu**. Jejich prostřednictvím člověk získává důležité informace o světě a také o sobě, pomocí nich může uspokojovat své psychosociální potřeby, často jedinci udávají směr a smysl života (Vízdal, 2010).

„Vztahy založené na intimitě a sebeodhalování poskytují člověku oporu a pomoc, možnost projevit nejintimnější pocity v radostných i smutných chvílích, porozumění založené na vlastních či podobných názorech, poskytují bezpečí, protože v případě nouze lze osoby blízké s jistou samozřejmostí požádat o pomoc“ (Slaměník, 2011, s. 86). Podle Vízdala (2010) je právě tato vzájemná pomoc, resp. **sociální opora**, jedním z nejdůležitějších atributů, které mezilidské vztahy přinášejí.

Sociální opora je významným činitelem ovlivňujícím celkový zdravotní stav jedince, a to jak po stránce **tělesné**, tak i **psychické**. Pomáhá udržovat a posilovat duševní rovnováhu jedince a významnou měrou se podílí na zlepšování jeho psychické odolnosti při zvládání náročných situací (Hartl a Hartlová, 2000). Šolcová a Kebza (1999) ale dodávají, že i mezilidské vztahy mohou na druhou stranu být zdrojem stresu, a to v podobě různých konfliktů, kritiky nebo manipulací.

2.2 Vymezení sociální opory

S pojmem sociální opora (social support) se v odborné literatuře můžeme setkat od 70. let minulého století, kdy byl zaveden jako zastřešující název pro rozmanité psychosociální jevy (jako např. altruistické chování, soudržnost rodiny, pomoc v nouzi apod.). Od té doby bylo provedeno mnoho empirických studií, zkoumající tento fenomén v kontextu různých přístupů a teorií. Z tohoto důvodu také různé publikace nabízí nemalý výběr rozmanitých odborných definic tohoto jevu, které se však do značné míry prolínají a doplňují. Z obecného hlediska se dá říci, že jde o **multidimenzionální konstrukt**, jehož podstata vychází z několika vědních oborů, zejména však z psychologie, sociologie a medicíny (Mareš, 2001).

Caplan (In Křivohlavý, 1998, s. 91) definuje sociální oporu: „*jako trvajících mezilidské spoje a vztahy daného člověka ve skupině lidí, na které se tento člověk může spolehnout a které mu mohou poskytnout emocionální podporu, asistenci a potřebné zdroje ve chvílích, kdy je potřebuje*“. Potřeba sociální opory se objevuje nejen v zátěžových nebo mimořádně náročných situacích, ale má i své důležité místo v každodenním životě člověka.

Křivohlavý (1998, s. 91) chápe sociální oporu jako „*v první řadě sociální kontakt, neopuštění postiženého v jeho těžké situaci, tzv. být s ním. Rozumí se jí i ochota naslouchat mu, vyslechnout jeho nářky, stížnosti a problémy. Sdílet spolu s ním rozbouřené emoce... Rozumí se jí i materiální a finanční pomoc v případě potřeby atp.*“. Ale jak uvádí Baštecká (2005), někdy je pro člověka a vnímání jeho vlastní hodnoty důležitější **opora anticipovaná** (očekávaná), než pomoc reálně uskutečněná. Vědomí toho, že někde nablízku jsou lidé, kteří mu v nouzi pomohou, utváří pocit sociálního bezpečí a posiluje jedincovy schopnosti problémy zvládat sám.

Sociální opora bývá také někdy spojována se **základními sociálními potřebami**¹ člověka, které jsou uspokojovány prostřednictvím jeho kontaktu s druhými lidmi. Nedostatečná nebo nevyhovující saturace těchto potřeb se může stát podnětem k vyhledání sociální opory a naopak, míra jejich uspokojení se odráží ve výsledku hodnocení efektivity této opory (Mareš, in Křivohlavý, 1999).

Thoits (In Mareš, 2003, s. 34) považuje sociální oporu za důležitý aspekt v životě člověka a udává několik jejích funkcí: „*Umožňuje jedinci sociálně se integrovat, vytvářet si identitu, budovat a udržet si sebedůvěru, regulovat city, pomáhá mu při zvládnutí zátěže, umožňuje sociální kontrolu a řízení.*“ Paulík (2009) za základní princip jejího pozitivního vlivu na člověka považuje užitek z obdržení **konkrétní pomoci**, ale také **přesvědčení** o případné dostupnosti sociální opory.

Šolcová a Kebza (1999) přirovnávají sociální oporu k **sociálnímu fondu**, odkud mohou být jedinci v případě potřeby poskytovány pomocné zdroje. Podrobněji se vyjadřuje Paulík (2009) podle kterého sociální opora spočívá v působení **blízkých lidí**, se kterými má jedinec úzké vztahy. V pojetí Křivohlavého (2009) může být pomoc poskytována ze třech různých úrovní, které nazývá mikroúroveň, mezoúroveň a makroúroveň². Hubbardová (In Blažek a Olmrová, 1988) zdůrazňuje, že pro sociální oporu je charakteristické **oboustranné vzájemné působení** mezi poskytovatelem a příjemcem, kteří si také vytváří vlastní hodnocení a interpretaci dané situace.

Bruhn a Philips (In Šolcová a Kebza, 1999) považují sociální oporu za přirozenou součást života jedince, jejíž potřeba se zvětšuje vlivem zátěže a stresových situací. To koresponduje i s Marešovým (2001) pojetím sociální opory jako **proměnlivého procesu**, jehož dynamika souvisí s věkem, životními etapami, sociálním začleněním a prožívanými aktuálními událostmi v průběhu života.

V souvislosti se stresem hovoří Paulík (2009) o sociální opoře jako o mechanismu, který se uplatňuje jak při **eliminaci zátěže**, tak i v **procesu jejího zvládnutí** (coping). Podle Křivohlavého (2009) sociální opora redukuje zátěž tím, že kladně ovlivňuje kognici

1 Mezi sociální potřeby patří například potřeba sociální identity, sociálního začlenění, sociálního kontaktu, vzájemnosti, sociálního hodnocení, sociálního bezpečí apod. (Křivohlavý, 2009).

2 Obecně lze říci, že jednotlivé úrovně odrážejí blízkost, kvalitu a intimitu vztahů mezi zdroji opory a daným příjemcem.

jedince v nouzi, posiluje jeho osobní kompetence, přispívá k výběru vhodnější strategie zvládnání a omezuje negativní vliv stresového faktoru.

V odborných publikacích se můžeme setkat s uchopením sociální opory z hlediska různých směrů zkoumání. Šolcová a Kebza (1999) diferencují dva možné přístupy – **sociologický**, který vychází z mechanismu vzájemné sociální interakce mezi lidmi, a **psychologicko-medicínský**, zaměřený na působení sociální opory v rámci zvládnání stresu. Křivohlavý (1999) udává tři samostatné směry, a to podle toho, zda se zdůrazňuje hledisko sociologické, sociálně-interakční nebo subjektivně viděné pomoci od jiných osob.

Podle Bakaly (In Křivohlavý, 2009) lze na účinky sociální opory nahlížet ze dvou možných úhlů pohledu, které označuje jako model **obecný** (přímý) a model **specifický** (náravníkový). V prvním případě je tato opora chápána jako běžný jev, který souvisí s každodenním životem člověka a to bez ohledu na to, v jaké se nachází životní situaci. Základním předpokladem je existence vzájemných mezilidských vztahů a jejich protektivního vlivu na zdraví člověka a na kvalitu jeho života. Druhý model vychází z predikce příznivého účinku sociální opory v případě zátěžových situací a stresu, opora má zde funkci jakéhosi tlumiče, který má zmírňovat negativní působení stresového faktoru.

2.3 Druhy sociální opory

Sociální opora může mít mnoho druhů a forem, jež se dají třídít podle různých hodnotících hledisek. Teoreticky se dá říci, že kolik existuje možností pomoci, tolik lze najít druhů sociální opory. Každá pomoc je svým specifickým způsobem pro člověka důležitá, každá také nabývá na významu v jiných etapách a situacích jedincova života.

Nejfrekventovanější klasifikace vychází z určení obsahu pomoci, tedy toho, co sociální opora nabízí. House (In Křivohlavý, 2009) ji dělí na oporu **instrumentální** (jde o reálnou formu pomoci v konkrétní situaci, např. výpomoc při rozmanitých činnostech, při zařizování záležitostí, finanční a hmotná pomoc), **informační** (zprostředkování rad a informací, zjišťování potřeb člověka v tísní), **emocionální** (vyjadřování lásky, soucitu, porozumění, poskytování naděje a uklidnění), **hodnotící** (posilování sebehodnocení, sdílení těžkostí, vyjádření úcty). Laireiter et al. (In Šolcová a Kebza, 1999) doplňuje toto členění o podkategorii **vystihující základní kvalitu vztahu** a subkategorii **oporu při řešení problému**.

Z pohledu možného způsobu provedení diferencuje Hardy et al. (In Mareš, 2002) oporu **nasloucháním, emocionální, emocionálním apelem, stvrzováním reality, odborného ocenění, odborného apelu, poskytnutím hmotné pomoci a poskytnutím osobní pomoci.**

Baštěcká (2005) rozlišuje dva základní typy sociální opory – psychickou a praktickou. **Psychická opora** zahrnuje **kladný cit** (empatie, zájem), **potvrzení hodnoty** (úcta, ocenění), **spolehlivé spojení** (bezpečí a spoleh), **společenské začlenění** (k někomu patřit), **příležitost k pečování**. **Praktickou oporou** je zde myšlena pomoc **informační, materiální a finanční**.

Podle úrovně, ze které pomoc přichází, rozeznáváme sociální oporu individuální a institucionální. **Individuální opora** je pomoc poskytovaná jedinci v tíživé situaci konkrétní osobou nebo osobami, přičemž největší význam pro daného jedince má opora od osob mu nejbližších. **Institucionální oporu**, jak již název napovídá, nabízejí různé formální organizace a instituce, a to prostřednictvím svých zaměstnanců v rámci jejich profesní náplně (Šolcová a Kebza, 1999).

Další důležité členění diferencuje sociální oporu na anticipovanou (očekávanou) a obdrženou (získanou). **Anticipovaná opora** je vystavena na subjektivním očekávání jedince, že nejbližší lidé mu v případě tísně pomohou. „*Je založena kognitivně, jako percepce toho, že je jedinec podporován ostatními, bez ohledu na přesnost (pravdivost) této percepce*“ (Šolcová a Kebza, 1999, s. 220). Souvisí s některými charakteristikami osobnosti (např. se sebevědomím a sociální kompetencí) a také s tím, jak jedinec vnímá své sociální začlenění. **Získaná opora** zahrnuje skutečnou pomoc, kterou daný jedinec obdržel. Je spojena s osobní zkušeností potřebného člověka v reálné situaci (Kebza, 2005).

2.4 Zdroje sociální opory

V souvislosti se sociální oporou lze v širším kontextu pojem zdroje chápat jako participaci člověka na institucích, dobrovolných organizacích a neformálním životě okolního společenství. V podrobnějším náhledu je možné vidět již konkrétní nositele opory, kteří kolem daného jedince vytváří tzv. **sociální síť** (Blažek a Olmrová, 1988). Tu lze laicky pojímat jako určitý druh záchranného systému, který v případě potřeby člověka zachytí

a podrží ho. Sociální síť³ je charakterizována systémem sociálních vazeb mezi lidmi, se kterými je jedinec v kontaktu a ke kterým si vytváří více či méně osobní vztahy.

V pojetí Laireitera et al. (In Kebza, 2005) vychází sociální opora od těchto osob: od **rodiny** a **přátel** (osoby s nejužšími vazbami), od **osob s podobnými charakteristikami** (pohlaví, druh postižení, rodinná konstelace), od **osob, které jsou seznámeny s působícím stresorem a danou situací**.

Za nejdůležitější, a také za nejúčinnější, jsou z hlediska sociální opory považovány pozitivní mezilidské **vztahy v rámci blízké i širší rodiny**. Podle Paulíka (2010, s. 23) je to právě rodina, kde „...*akceptování, pomoc, či povzbuzení každému členu tvoří součást jejich funkcí a podílí se na utváření pocitu jistoty a bezpečí od raného dětství.*“ Velmi významné místo zaujímají i blízcí lidé, se kterými nás pojí přátelské pouta. Jejich prostřednictvím si člověk uvědomuje svoji cenu, své sociální přináležení a také to, že je **milován** a **podporován**. Ale i další sociální kontakty a vazby s lidmi vzdálenějšími (kolegové v práci, sousedé, osoby v zájmových organizacích, profesionálové apod.) mohou být pro člověka velmi přínosné, neboť mu v určitých situacích mohou být nápomocni s jeho problémem.

Schopnost budovat kolem sebe podporující sociální síť je dána určitými osobnostními charakteristikami⁴, které člověku pomáhají lehce navazovat kontakty a umožňují mu obklopovat se větším množstvím sprátelených osob. V souvislosti se závažností prožívané situace si člověk vybere takový vztah, který v dané chvíli odpovídá jeho aktuálním potřebám. **Velikost sítě**, resp. její rozsah, podporuje lepší **adaptaci** na danou situaci, nemá však zásadní vliv na celkovou úroveň sociální opory. Bereme-li v úvahu hledisko efektivity poskytované pomoci, jeví se účinnějším kritériem **kvalita vzájemných vztahů**, tedy jejich hloubka, intenzita a reciprocita. Je však důležité si uvědomit, že každý vztah má i svou **interakční stránku**, tedy že jedinec nejenže v rámci své sociální sítě něco dostává, ale musí i on do ní sám investovat (Kebza, 2005). Křivohlavý (2009) připisuje tendenci

3 Struktura sociální sítě je ovlivňována pohlavím jedince, jeho věkem, rodinným stavem, skutečností, zda je zaměstnan a rodičovstvím. Bývá určena několika parametry, mezi které řadíme hustotu (frekvence a rozsah kontaktů), reciprocitu (stupeň vzájemnosti mezi členy), složení (dle různých kritérií - pohlaví, věk, zájmy apod.), stabilitu v čase, homogenitu a velikost (Šolcová a Kebza, 1999).

4 Formování sociální sítě úzce souvisí s extravertí, a také přesvědčením o vlastní hodnotě (Šolcová a Kebza, 1999).

intenzivněji vytvářet, vyhledávat a také pěstovat těsné interpersonální vztahy ženám, které jsou v těchto vazbách i emocionálně angažovanější než muži.

2.5 Negativní účinky sociální opory

V předchozích kapitolách byla sociální opora představena jako pozitivní prvek v životě člověka, který významnou měrou přispívá k jeho psychické rovnováze. Nastat však mohou situace, kdy pro jedince v tísní není poskytována pomoc očekávaným přínosem, naopak mu může způsobit ještě větší prohloubení problému. V těchto případech hovoříme o negativním účinku sociální opory.

Člověk, který potřebuje pomoc, má své určité **představy** a **očekávání**, jakou oporu a od koho by ji mohl obdržet. Mareš (2002) spatřuje problém právě v odlišnosti představ příjemce na jedné straně a poskytovatele sociální opory na straně druhé, kteří každý svým subjektivním způsobem danou situaci vnímají a hodnotí, a mohou také získat i různou představu o potřebnosti pomoci. Křivohlavý (2009) se zmiňuje, že v takovém případě, i ten sebelépe míněný druh opory se mívá účinkem a může dokonce přispět ke **zhoršení psychického stavu příjemce**.

Pokud poskytována sociální opora nereflektuje potřeby jedince v tísní, nebo je dokonce ignoruje, mluvíme o **nevhodné opoře** (Křivohlavý, 2009), nebo o **opoře obtěžující** (Mareš, 2003). Člověk tak může obdržet pomoc, kterou nepožaduje nebo si ji nepřeje, nevyhovuje mu její forma, rozsah nebo také načasování, ale také osoby, které mu ji poskytují. Nadměrná opora podle Mareše (2003) může být příčinou pocitu závislosti na jiných lidech, může snižovat sebeúctu a sebehodnocení člověka, a také vnímání jeho vlastních schopností.

Velmi negativní dopady na psychiku člověka, i jeho zdraví, má sociální opora, kterou člověk, ačkoliv ji očekával a počítal s ní, neobdrží, buď vůbec, nebo jen v malé, nedostatečné míře. **Absence opory** může ve svém důsledku znamenat pro jedince závažnější problém, než původní zátěžová situace. V některých případech se může prožité zklamání z nedostatku očekávané pomoci projevit oslabením důvěry v daného člověka, ale i v ostatní lidi obecně (Mareš, 2001).

2.6 Sociální opora jako proces

Každý člověk se během svého života dostane do situace, kdy potřebuje někoho, kdo mu pomůže s jeho problémem a bude mu oporou v těžkých chvílích. A stejně tak i on může být recipročně o podporu požádán. Ač je poskytování a přijímání sociální opory běžnou součástí života každého jedince, nedá se říci, že se jedná o snadný proces, který vždy vede k požadovanému cíli.

Cílem, lépe řečeno výsledným efektem sociální opory, by měla být pomoc, která ale skutečně „pomůže“, a která je provázena pocitem spokojenosti na obou stranách. Z hlediska měření efektivity sociální opory je klíčovým aspektem její **adekvátnost**. Přiměřená a účinná pomoc by měla v co největší možné míře odpovídat **skutečným potřebám jedince**, který se ocitl v nelehké situaci a na tuto oporu spoléhá. To, jakou pomoc nakonec člověk skutečně obdrží, významným způsobem závisí nejen na **situačním kontextu a potřebách příjemce**, ale také na **osobnostních vlastnostech** obou aktérů.

Vyhledávání pomoci je považováno za obecnou strategii řešení problému, Pescosolidová (In Mareš, 2003) tento **proces** popisuje jako sérii po sobě jdoucích rozhodnutí, jež jsou zasazena do konkrétního sociálního rámce. Jedinec, který se ocitl v těžké situaci, kterou již není schopen svými silami zvládnout, zvažuje, jestli pomoc vyhledat, jak o ni požádat, na koho se obrátit, jakou formu opory požadovat apod. **Posuzuje i možná rizika**, spojená s pocitem strachu z odmítnutí, z ohrožení jeho sebeúcty a nezávislosti. Celý mechanismus vyhledávání pomoci je však **individuální záležitostí**, která úzce souvisí s jedincovým sebehodnocením, jeho motivačními faktory, sociálními kompetencemi a jeho dosavadními zkušenostmi⁵ (Mareš, 2002).

Osoba v tísní musí svou **žádost o pomoc** dát nějakým způsobem najevo. Mareš (2002) rozlišuje **přímé signalizování**, které je zjevné a může mít podobu konkrétního sdělení, nebo **nepřímé** ve formě různých náznaků, gest nebo mimiky. Na druhé straně poskytovatel

⁵ Jedincovo přesvědčení, že mu druzí lidé pomohou, jeho obecná důvěra v ostatní, pochází pravděpodobně z jeho pozitivních zkušeností s rodiči a významnými dospělými z raného dětství. Tím, že rodičů na něm záleží, že se o dítě zajímají, že ho přijímají, vznikne v jedinci specifický pocit tzv. akceptování (výchozím rámcem se stala tzv. teorie attachmentu – připoutání) (Mareš, 2002).

musí být dostatečně **vnímavý**⁶ a také **přístupný**, aby toto volání zaregistroval. Sám pak následně jedincovu situaci interpretuje, hodnotí a rozhoduje se, jestli pomoc nabídnout, jakým způsobem to udělat, zda na úkol bude stačit apod. Důležitou roli zde také hraje **vzájemný vztah** mezi poskytovatelem a příjemcem, který může mít různou hloubku⁷ a kvalitu. Ve světle dobrých interpersonálních vztahů je pro člověka v tísní dostačující, že potencionální poskytovatel někde existuje a v případě nouze pomůže a naopak, špatné vztahy mohou být příčinou nedocení nabízené nebo i konkrétní pomoci (Mareš, 2002).

Poskytnutá pomoc má pro člověka v tísní jistý **osobní význam**, je jím také subjektivně prožívána a hodnocena. V posuzování kvality poskytnuté opory se odráží to, zda pomoc reflektuje jedincovy skutečné potřeby a zda se shoduje s jeho představami pomoci (Kebza, 2005). Křivohlavý (1999) doplňuje i vliv dalších faktorů, mezi něž řadí sociální kontext, tedy to co daná osoba v životě prožila, vliv kultury a osobnostních charakteristik. Podle Upholda (In Baštecká, 2005) je více ceněna pomoc, jejímž základem je obava a **zájem** o druhého, než opora iniciovaná pouze **povinností**.

Mareš (2002) ale upozorňuje na skutečnost, že **stejný výsledek** může být příjemcem a poskytovatelem interpretován naprosto **rozdílně**. Tyto osoby mohou také zažívat ambivalentní pocity z poskytnuté opory. U příjemce může získaná pomoc vyvolat pocity jistoty a bezpečí, důvěry v ostatní a na druhé straně závislosti, neschopnosti, osobního selhání. V roli poskytovatele může člověk zažít pocity užitečnosti, radosti a hrdosti, ale také i vlastní nepostradatelnosti a důležitosti.

6 Z tohoto pohledu je podle Trobstové (In Mareš, 2002) důležité umět se vcítit se do pocitů a situace jiného člověka, brát ohledy na druhé, být altruistický, empatický apod.

7 Mareš (2002) rozlišuje 3 skupiny vztahů: osobní (např. manželé), neosobní (např. psycholog-klient) nebo původně neosobní, který se přetaví v osobní (např. zdravotní sestra-pacient). Čím jsou si lidé bližší, tím je také větší předpoklad pro získání vzájemné opory.

3 SOCIÁLNÍ OPORTA RODINY S POSTIŽENÝM DÍTĚTEM

„Potřebujete informace a podporu – jak praktickou, tak citovou... Život se tím nestane snadným, ale může být o mnoho snazší.“

Susan Kerrová

Rodina s postiženým členem zažívá mnoho nestandardních situací a musí řešit celou řadu specifických problémů, které přicházejí prakticky v průběhu celého života. Péče o handicapované dítě je po všech stránkách nesnadnou záležitostí, která vyžaduje plné nasazení a spoustu energie rodičů. Každá taková rodina má však své omezené možnosti a také rezervy. U rodiny s postiženým dítětem, snad více než kde jinde, nabývá na významu sociální opora. Má-li rodič dostatečně funkční a kvalitní oporu ve svém okolí, mnohem lépe reaguje na nepříznivé události ve svém životě a také je podstatně lépe zvládá. Dobré sociální zázemí v podobě partnera, blízké rodiny, přátel, známých nebo sousedů, je pro rodiče velmi důležitým zdrojem sociální opory. Neméně významnou oporou je i pomoc praktická, kterou rodičům poskytují státní nebo neziskové organizace.

Tato kapitola podává ucelený obraz o možnostech sociální opory u těchto rodin. První část je věnována sociální opoře, jakožto komplexnímu systému pomoci a podpory celé rodiny. Východisky neformální sociální opory na bázi úzkého sociálního okolí se zabývá následující kapitola. Další části popisují možnosti poskytování sociální opory z úrovně formálních organizací, v různých oblastech jejich fungování.

3.1 Sociální opora jako komplexní systém pomoci

Na úvod je důležité zmínit, že sociální opora pro tyto rodiny je záležitostí dlouhodobou, resp. celoživotní. V průběhu času, v kontextu toho, jak se dítě vyvíjí, se také mění nároky a potřeby rodiny na poskytování sociální opory. Říčan et al. (2006) za krizová období, jejichž zvládnutí vyžaduje větší množství pomoci, považuje období lokomoce, počátek školní docházky, pubertu a dosažení dospělého věku. Rodiny také potřebují zvýšenou podporu v době, kdy se postupně vyrovnávají se skutečností, že má jejich dítě handicap, a také při postupném hledání nového životního směřování.

Okamžik sdělení diagnózy i následné období jsou pro rodiče nesmírně náročné a bolestné. Rodiče potřebují od počátku především vědět, že se svým problémem nezůstanou sami, že jim bude věnována veškerá dostupná péče a podpora, jak ze strany jejich blízkých tak i příslušných odborníků. Každá fáze procesu adaptace se projevuje jiným prožíváním rodičů, a tedy každá také vyžaduje jiný druh a formu sociální opory.

Blažek a Olmrová (1988) popisují, že když se rodiče dozví o postižení jejich potomka, zpočátku vůbec nechtějí sděleným informacím uvěřit, jsou ochromeni a zmateni, zažívají velký šok. V těchto chvílích je pro ně víc než co jiného důležitá především **opora emocionální**. Tedy podpora nejbližších lidí, partnera, rodičů, kamarádů, se kterými lze sdílet a prožívat svou bolest. Od profesionálů je vyžadována zejména určitá míra **empatie, citlivý a sympatizující postoj**. Po odeznění šoku nastává fáze reaktivní, kde se uplatňují všechny možné variace obranných mechanismů. Rodiče chtějí o svém trápení mluvit, chtějí se **svěřit se svými pocity a emocemi**. Posluchačem může být někdo z okruhu blízkých, ale také např. psycholog. Pro dobu následující je charakteristické reálné zhodnocení a postupné přijetí dané situace. Rodiče jsou již schopni a ochotni začít něco vykonávat ve prospěch svého dítěte. V této etapě je velice ceněna **opora informační** ve formě přesných a pravdivých informací o prognóze postižení, vývoji dítěte, jeho možnostech, výchovných postupech apod. V následné a poslední fázi tzv. reorientace je krize překonána. Rodiče shánějí dostupné informace, učí se vyhledávat pomoc, plánují budoucnost. Nejen pro toto období, ale i pro další rodinné fungování je klíčová **pravidelná pomoc a podpora celé rodiny**.

Z hlediska dosažení co možná největší efektivity sociální opory je důležité zajistit, aby pomoc odpovídala **skutečným potřebám** konkrétního dítěte s určitým typem a stupněm postižení a také všech členů rodiny. **Včasná a adresná** opora směřující do všech potřebných oblastí rodinného života může zcela zamezit nebo přinejmenším účinně ovlivnit působení psychosociálních problémů, které mohou vyvstat v návaznosti na primární postižení (Novosad, 2009).

Podstatou péče o handicapované dítě je **odborná, komplexní podpora celé rodiny**. Podporou je zde myšlena pomoc ve smyslu rozvíjení vnitřních sil rodiny, posilování její

resilience⁸ a podpoření jejích přirozených zdrojů, tak, aby rodina byla výhledově schopná vést život bez závislosti na externí pomoci. Instrukce by tedy rodinu neměly nahrazovat a přílišně zasahovat do jejího fungování, ale naopak by se měly snažit rodinu **chránit**, měly by **podporovat její soběstačnost** a poskytovat jí v dostatečné míře **kompenzaci některých nákladů**. Hlavním cílem komplexního systému podpory je umožnit této znevýhodněné rodině zůstat rovnocenným členem naší společnosti a poskytnout jí podmínky pro normální a plnohodnotný život (Jankovský, In Šrajer, 2008).

Komplexní péče a podpora rodiny s postiženým dítětem je zajišťována pomocí systému tzv. **ucelené rehabilitace**. Jedná se o koordinovanou, multidisciplinární činnost, která by měla jedinci pomáhat stabilizovat nebo zlepšovat jeho zdravotní stav i jeho soběstačnost, podporovat ho v jeho seberealizaci a sociální integraci. Prostřednictvím širokého okruhu institucí, státního i neziskového charakteru, je postiženému jedinci i jeho rodině poskytována komplexní medicínská, pedagogická, sociální a psychologická péče. V systému ucelené rehabilitace se podle oblasti svého působení uplatňují čtyři složky – léčebná, pedagogická, pracovní a sociální (Novosad, 2009).

Léčebná rehabilitace aplikuje léčebné metody s cílem stabilizovat zdravotní stav, zmírnit, případně eliminovat zdravotní problémy, posilovat rozvoj ztracených schopností apod. Obsahuje např. ergoterapii, reparaci, fyzioterapii, farmakoterapii apod.

Pedagogická rehabilitace rozvíjí jedincovy schopnosti, dovednosti, nadání, ale i soběstačnost, a to v oblastech výchovy, vzdělávání, budoucího povolání apod.

Pracovní rehabilitace je zaměřena na vytváření a ochranu pracovních příležitostí, kariérové poradenství, profesní přípravu atd.

Sociální rehabilitace pomáhá k dosažení maximálně možné nezávislosti a soběstačnosti jedince, podporuje jeho integraci a sebeuplatnění ve společnosti. Jejím cílem je minimalizace dopadů zdravotního postižení na život člověka. Prostředkem sociální rehabilitace je tzv. socioterapie, jakožto metoda posilující sociální postavení jedince, rodiny a minority, a dále komunitní sociální práce (Novosad, 2009).

⁸ Resilience česky znamená pružnost nebo nezdolnost. Podle Sobotkové (2007) rodinná resilience zahrnuje všechny procesy rodiny, které se podílejí na zachování nebo obnovení její rovnováhy.

Rozsah vzájemné spolupráce mezi rodinou a odborníky z různých oblastí je určen především **intenzitou a typem postižení**, její kvalita je však závislá na jednotlivých účastnících, jejich profesionalitě, způsobu komunikace a schopnosti kooperace. Rodiče postižených dětí jsou více zranitelní, mají tendenci více se izolovat a uzavírat. Z hlediska odborné péče je proto nesmírně důležitá nejen odborná erudovanost, ale také určitá dávka lidského citlivého přístupu, odpovídající komunikační schopnosti a co především, nutnost akceptovat rodiče postiženého dítěte jako partnery. Bez těchto atributů se jakákoli vysoce profesionální pomoc a péče může jevit jako zanedbatelná a neúčinná.

3.2 Neformální sociální opora

Za neformální sociální oporu můžeme označit přirozené sociální síť člověka, tedy jeho okruh nejbližších lidí. Partner, rodina, přátelé a známí jsou pro rodiče nejdůležitějším, a také nejúčinnějším zdrojem opory a pomoci.

Rodina má své jedinečné a nezastupitelné místo v životě každého člověka. Poskytuje všem svým členům bezpečné zázemí, pocity soudržnosti, emocionální blízkosti, sdílení radostí a strastí života. V případě nemoci nebo postižení svého rodinného příslušníka je rodina schopná **zmobilizovat své síly**, nabídnout jedinci potřebnou oporu a vyvinout co největší možnou snahu o stabilizaci situace. Pro rodinu je charakteristická nejen pomoc mezi členy nukleární rodiny, ale také opora, kterou si členové předávají v rámci **mezigenerační solidarity** (Matoušek, 1993). Podle Prevendárové (1998) rodiny, které mají k dispozici **kvalitní** příbuzenské a sousedské síť, se **méně izolují** vůči okolí a také se **lépe adaptují** na danou situaci i samotné postižení. A naopak tam, kde jsou detekovány narušené vzájemné vazby mezi rodiči a blízkými lidmi, bývá zaznamenána větší úroveň stresu. Tento nedostatek sociální opory může ve svém důsledku znamenat **zvětšené riziko pro dítě**, tedy větší pravděpodobnost jeho týrání nebo zanedbávání (Říčan et al., 2006).

Manželství respektive **partnerství** je intimním párovým svazkem, jež by měl být v případě běžných i zátěžových situací hlavním zdrojem opory a také jistoty. Existence dítěte s postižením je vždy prokoukou tohoto vztahu. Je naprosto jasné, že nová situace a zátěž s ní spojená, zásadním způsobem **ovlivní celý život** a tedy i **vztah mezi rodiči**, jen se nedá dopředu předvídat, zda pozitivně či negativně (Vágnerová et al., 2009).

Ústředním bodem rodiny a centrem její pozornosti se stává postižené dítě, které může svými značnými časovými, psychickými i fyzickými nároky rodiče zcela pohltit, takže jim už nezbývá prostor ani energie na sebe navzájem. Velká vytíženost, ale i fakt, že každý člen rodiny na zátěž, ale i bolest a smutek může reagovat zcela odlišným, a pro druhého nepochopitelným způsobem, mohou vést k odcizení partnerů a závěrem i k jejich rozluce. Osamocený rodič, kterému po rozvodu zůstane dítě v péči (u většiny případů je to matka) se ocitá v extrémně těžké situaci. Veškerá tíha péče leží na něm, navíc přišel o významný zdroj sociální opory a pomoci.

V mnoha případech ale naopak společně prožité utrpení a vzájemná podpora mohou přispět k posílení vztahu.

Z hlediska udržení a zlepšení manželství je důležitá **vzájemná otevřenost a upřímnost** mezi partnery, ochota společně **sdílet životní situace** a také je **společně řešit**. Dá se říci, že kvalita vztahu mezi manželi přímo souvisí s množstvím poskytované sociální opory. Ta může nabývat všech možných podob od pomoci s péčí o domácnost, o dítě až po vyslechnutí potíží, vyjádření empatie nebo ocenění (Vágnerová et al., 2009).

Sociální opora od **prarodičů** je vítanou pomocí při zvládnání péče o postižené dítě. Významně se podílí také na pozitivní rodinné atmosféře a celkové vyrovnanosti a spokojenosti rodičů. Prarodiče ale potřebují určitý čas, aby se se situací vyrovnali a byli tak sami schopni být svým dětem potřebnou oporou. Postižený vnuk může představovat pro prarodiče **značné trauma**, které nemusí být schopni vždy překonat. Prarodiče se mohou od rodiny distancovat, protože dítě nespĺňuje jejich představy o „správném“ vnukovi, mohou se také, obzvláště v případech mentálního postižení, za dítě stydět. Většinou přijetí handicapového vnuka nebo vnučky lépe zvládají rodiče matky než otce, a také jsou jí mnohem častěji oporou. V obecné rovině je ochota pomáhat a podporovat své děti dána **vnitřními rodinnými vztahy, životními zkušenostmi a psychickou rovnováhou** prarodičů. Záleží také na jejich **postojích a hodnotové orientaci** (Vágnerová et al., 2009).

Prarodiče mohou pro své děti představovat nezanedbatelný zdroj sociální opory. Babička nebo děda, kteří se v případě potřeby o vnouče starají, zavezou ho do školy, pohlídají nebo třeba povoží kočárek či vozík, mohou rodičům poskytovat důležitý čas na odpočinek nebo jejich vlastní zájmy či seberealizaci. V emocionální rovině mohou představovat osoby, ke kterým si jde jejich dítě pro útěchu, kde se může vyplakat, postěžovat si, projevit

své obavy i emoce. Pro psychickou rovnováhu rodiče je i podstatná skutečnost, že je tu někdo, na koho se mohou s důvěrou o pomoc obrátit a tato opora jim bude poskytnuta.

Přítomnost postiženého dítěte v rodině má velký vliv na její **sociální vazby s vnějším okolím**. V souvislosti se změnami v rodinném fungování dochází většinou i ke změnám v sociální síti této rodiny. Současní přátelé se často stávají bývalými, protože znevýhodněná rodina má náraz odlišné potřeby, jiné zájmy, priority a také možnosti a životní styl. Tato diskrepance nedává mnoho příležitostí ke společnému sdílení rodičovských zkušeností, radostí a problémů. Postupem času dochází i ke změnám v názorech, postojích a chování na straně rodičů s postiženým dítětem, takže se nůžky mezi přáteli mohou rozevírat čím dál více, a oni dojdou do fáze, kdy si „nemají co říci“ (Vágnerová et al., 2009).

Pro rodiče i jejich dítě je však důležité, aby neztratili kontakt s okolním světem a přílišně se neizolovali. Podle Matějčka (1992) je podmínkou dobrého vztahu **otevřenost**. Tedy aby rodiče byli schopni o svých problémech a pocitech hovořit a nebáli se v případě potřeby si o pomoc říci. Prevendárová (1998) uvádí, že **požádat o pomoc** a následně ji také umět **samozřejmě přijmout**, může být pro rodiče v souvislosti s jejich narušeným sebepojetím, velkým problémem. Někteří rodiče také předpokládají, že okolí zná jejich potřeby a vidí jejich potíže, takže očekávají, že pomoc jim druzí budou poskytovat automaticky, sami od sebe (Vágnerová et al., 2009).

Soužití s postiženým dítětem může rodiči umožnit navázat nové kontakty a přátelství s lidmi, které by za normálních okolností nepotkal. Většinou jsou to osoby nebo i celé rodiny s podobným osudem, které se setkávají v různých školských a zájmových organizacích nebo třeba na prázdninových pobytech. Tyto vztahy jsou pro rodiče velkým přínosem a značnou, převážně psychickou a emocionální oporou. Schachter (In Slaměník, 2011, s. 87) poukazuje na skutečnost, že: *„Možnost srovnávat vlastní pocity s prožíváním jiných, byť i zcela cizích lidí, výrazně snižuje zátěž těchto situací. Lidé vyhledávají přítomnost jiných lidí stejně nebo podobně ohrožených také proto, že si mohou vzájemně poskytovat informace o tom, jak situaci zvládnout, jak se s ní vyrovnat, jak ji řešit.“*

3.3 Formální sociální opora

Formální sociální oporou je myšlena podpora a pomoc poskytovaná odborníky, ale i laiky, v rámci jejich činnosti v různých organizacích a institucích. Obsahem této pomoci je poskytování informací, rad, speciálních služeb, nebo také peněžní kompenzace ve formě různých dávek a příspěvků. Účelem je napomoci zkvalitnit život těchto rodin, přispět k jejich sociální integraci a zamezit sociálnímu vyloučení.

3.3.1 Opora v rámci státního systému sociální pomoci

Sociální dopady zdravotního postižení jsou z úrovně státu, prostřednictvím jeho sociální politiky, řešeny pomocí systému sociálních služeb a formou finančních příspěvků (dávek) od státu.

Peníze nemohou postiženému dítěti vrátit zdraví, ale mohou výrazně **přispět ke zlepšení a zjednodušení života** pečující rodiny. Péče o postižené dítě je ve většině případů spojena se zvýšenými životními náklady celé rodiny, která musí pořídit často velmi drahé, speciální pomůcky pro dítě. Navíc nebývá výjimkou, že rodina je odkázána pouze na příjem jednoho z rodičů, protože druhý zůstává doma a celoročně se stará o handicapované dítě.

Pro zlepšení své sociální situace a k zamezení výraznějšího ekonomického propadu mohou tyto rodiny čerpat z následujících **dávek a příspěvků: dávky pro osoby se zdravotním postižením** (příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku), **sociální dávka – příspěvek na péči** (jeho výše se odvíjí od míry závislosti postiženého na jiné osobě a to z hlediska schopnosti sebeobsluhy a soběstačnosti), **dávky státní sociální podpory** (přídavek na dítě, rodičovský příspěvek, příspěvek na bydlení, dávky pěstounské péče, porodné, pohřebné) a **dávky pomoci v hmotné nouzi** (příspěvek na živobytí, doplatek na bydlení, mimořádná okamžitá pomoc) (<http://www.mpsv.cz/cs/8>).

Sociální služby patří v ČR do systému sociálního zabezpečení. Jejich náplň je ukotvena v zákoně č. 108/2006 Sb., který říká, že jde o „*činnost nebo soubor činností, zajišťujících pomoc nebo podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení.*“ Úkolem služeb je pomáhat zvyšovat kvalitu života jedince, který se ocitl v nepříznivé sociální situaci, podporovat ho v jeho vlastních aktivitách, které povedou k řešení jeho problému, pomáhat rozvíjet nebo zachovat nezávislost a soběstačnost

uživatelé a v neposlední řadě přispívat k jeho ochraně před riziky sociálního vyloučení (<http://www.mpsv.cz/cs/9>).

Podle zákona jsou služby rozděleny do 3 oblastí – **sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence**. Podle způsobu poskytování se člení na **pobytové, ambulantní nebo terénní**. Jednotlivé služby, jejich rozsah a formu, si klient vybírá v závislosti na svých individuálních potřebách a možnostech. Jsou určeny jak jednotlivým obyvatelům ČR, ale také rodinám nebo skupinám obyvatel, mohou být poskytovány bezúplatně, nebo může být vyžadována finanční participace klienta (<http://www.mpsv.cz/cs/9>).

V následujícím textu jsou uvedeny služby, které mohou v souvislosti se svou náplní činnosti poskytnout rodině potřebnou pomoc s péčí o jejich postižené dítě a být tak jejich sociální oporou.

Raná péče – je určena rodinám s dítětem se zdravotním postižením nebo s dítětem, jehož vývoj je ohrožen z důvodu nevyhovujícího sociálního prostředí. Služba je převážně terénní a soustřeďuje se primárně na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte (max. do jeho 7 let), s respektem k jejich individuálním a specifickým potřebám.

Osobní asistence – se poskytuje v domácím prostředí osobám, které mají v souvislosti se zdravotním postižením sníženou soběstačnost a potřebují pomoc jiného člověka. Služba zahrnuje pomoc spojenou se základní péčí o vlastní osobu a o domácnost, a také pomoc při prosazování práv a zájmů nebo zprostředkování kontaktu se sociálním prostředím.

Pečovatelská služba – jejím posláním je poskytnutí možnosti a příležitosti k tomu, aby si člověk mohl zachovat svůj dosavadní způsob života v jeho vlastním domácím prostředí. Je primárně určena pro osoby, které mají díky věku nebo zdravotnímu handicapu omezené nebo snížené schopnosti, které jim brání v samostatném vykonávání běžných úkonů spojených s provozem domácnosti a s péčí o vlastní osobu.

Stacionáře denní a týdenní – ambulantní nebo pobytová zařízení pro osoby se zdravotním postižením, pro seniory aj. Uživateli jsou lidé, kteří vzhledem ke svému stavu nebo věku nemohou žít bez pomoci jiného člověka, ale rodina nebo osoba pečující se může v domácím prostředí o tohoto jedince postarat pouze částečně. Do služby je zahrnuta pomoc spojená se základní péčí o vlastní osobu (strava, hygiena, bydlení), různé aktivizační, terapeutické, výchovné, vzdělávací činnosti, a také zprostředkování kontaktu se sociálním prostředím.

Centra denních služeb – specializovaná zařízení, jejichž náplní je posílení schopností a soběstačnosti osob se zdravotním handicapem a seniorů, kteří se nachází ve špatné sociální situaci, jejímž důsledkem může být sociální vyloučení. Služba zahrnuje pomoc spojenou se základní péčí o vlastní osobu (strava, hygiena, bydlení), různé aktivizační, terapeutické, výchovné, vzdělávací činnosti, a také zprostředkování kontaktu se sociálním prostředím.

Odlehčovací služby (respitní péče) – ve formě ambulantní nebo pobytové slouží jako pomoc rodinám, které celoročně pečují o dítě s postižením. Služba zahrnuje pomoc spojenou se základní péčí o vlastní osobu (strava, hygiena, bydlení) a různé terapeutické činnosti. Cílem je ulehčit rodinám s péčí o blízké osoby a poskytnout jim důležitý prostor a čas pro nezbytnou regeneraci a také pro jejich vlastní realizaci.

Chráněné bydlení – umožňuje dlouhodobý pobyt osobám se zdravotním postižením, které chtějí žít samostatně v přirozeném domácím prostředí. Služba je poskytována ve formě skupinového nebo individuálního bydlení, s případnou pomocí asistenta. Základní myšlenkou je podpora soběstačnosti a maximálně možné nezávislosti klientů.

Podporované bydlení – rozvojem individuálních schopností podporuje jedincovu snahu bydlet samostatně.

Domovy pro občany se zdravotním postižením – poskytují přechodné nebo dlouhodobé pobyty lidem, kteří mají omezené kompetence v oblastech sebeobsluhy a péče o domácnost, a kteří nemohou a nechtějí bydlet ve svém domácím prostředí. Forma této služby umožňuje uživatelům zachovat si v co nejvyšší možné míře vlastní samostatnost a nezávislost.

Služby řešící dopravu – poskytují svoz žáků se zdravotním postižením do škol a jiných zařízení.

Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi – tato ambulantní služba je určena rodinám, jejichž děti mohou vykazovat nebo již vykazují známky ohrožení celkového vývoje, a to především v souvislosti se špatnou rodinnou sociální situací. Obsahem jsou různé činnosti, jako např. aktivizační, terapeutické, výchovné, vzdělávací apod.

Sociálně aktivizační služby pro osoby se zdravotním postižením – jedná se o služby pomáhající se zvládnutím běžných situací s cílem zamezit riziku sociálního vyloučení.

Sociálně terapeutické dílny – jedná se o dlouhodobý nácvik pracovních návyků a dovedností u osob se sníženou soběstačností.

Průvodcovské a předčitatelské služby – slouží pro osoby se sníženými komunikačními kompetencemi nebo omezenou prostorovou orientací jako pomoc při obstarávání osobních záležitostí.

Tlumočnické služby – pomáhají osobám se smyslovým postižením v komunikaci s okolní společností a při obstarávání osobních záležitostí.

Sociální poradenství – je zaměřené na poskytování potřebných informací a rad osobám, které se nacházejí v nepříznivé sociální situaci. Základní poradenství nabízejí všechna zařízení, která provozují sociální služby. Odborné poradenství se zaměřuje na potřeby určitých osob nebo skupin, patří se např. poradny občanské, manželské, rodinné nebo sociálně právní poradny pro osoby se zdravotním postižením aj. (<http://www.mpsv.cz/cs/8>).

3.3.2 Neziskové organizace

Svépomocné skupiny začaly vznikat v ČR po roce 1989 jako doplněk ke státním organizacím, jejichž rozsah služeb a příležitostí neposkytují příslušným skupinám odpovídající potřebnou péči. V současnosti působí na našem území řada různých neziskových organizací, které mohou sdružovat jedince s určitým druhem postižení, také zde pracují skupiny rodičů dětí se zdravotním postižením a mnoho tzv. pacientských uskupení. Jejich činnost je orientována na uspokojování potřeb a zájmů svých členů, ale zaměřují se také na prosazování svých oprávněných potřeb a požadavků v různých oblastech společenského fungování (např. ve zdravotnictví, školství, legislativě apod.). Mezi nejzákladnější druhy neziskových organizací patří občanské sdružení, nadace a obecně prospěšné společnosti (Novosad, 2009).

Neziskovky jsou v mnoha ohledech flexibilnější než státní zařízení, protože přímo reagují na potřeby svých uživatelů. Nabízí značnou škálu různých služeb, jako jsou např. víkendové, denní nebo i týdenní pobyty, odlehčovací služby, přednášky, poradenství, volnočasové využití, ze kterých si jedinec či rodina může podle svých možností a zájmů volit (Veselá, 2010).

Rodičovské svépomocné skupiny jsou pro rodiče postižených dětí cenným zdrojem sociální opory. Sdružování lidí s podobnými problémy poskytuje rodinám pocit, že ve stejné situaci **nejsou sami**, že je tu někdo, kdo jim **rozumí** a **chápe** jejich situaci. Rodiče si zde mohou vzájemně předávat své **osobní zkušenosti** a **prožitky**, mohou zde navzájem otevřeně **sdílet své problémy**, naučí se pomoc přijímat, ale i poskytovat. Skupina podporuje víru rodičů v jejich schopnosti, posiluje sebevědomí i rodičovské kompetence. **Srovnávání** ve skupině lidí s podobným osudem dává rodičům pocit **sounáležitosti** a vede je ke vzájemné spolupráci. Pro rodiče je důležitá i **opora informační a praktická**, kterou tato sdružení v rámci náplně své činnosti poskytují. Jedná se především o potřebné rady a informace, finanční výpomoc nebo pomoc s hledáním např. osobních asistentů nebo různých kompenzačních pomůcek (Veselá, 2010).

3.3.3 Školský systém

Sociální oporu dětem s postižením a jejich rodičům na úrovni školského systému mohou poskytovat jednak **školské instituce** (běžné školky, základní i střední školy, a speciální školy) nebo **poradenská zařízení** různého typu.

Právo na vzdělávání je zakotveno v Listině základních práv a svobod a týká se všech občanů bez rozdílu. Je však na společnosti, jaké vytvoří podmínky, aby umožnila aplikaci rovného přístupu v této oblasti. Děti se zdravotním postižením mají zákonné právo na vzdělávání, které svou formou, metodami i obsahem je přiměřené jejich schopnostem a možnostem a na takové podmínky, které jsou k tomuto vzdělávání nezbytné. Zdravotně postižené dítě může, samozřejmě v závislosti na druhu a intenzitě svého handicapu, být **integrováno**⁹ do hlavního vzdělávacího proudu, nebo navštěvovat **specializovaná školská zařízení**, většinou dle typu postižení. Výběr odpovídající vzdělávací instituce je vždy individuální záležitostí, vycházející z vyhodnocení skutečné situace daného jedince (Michalík, 2011).

Poradenská činnost v oblasti výchovy a vzdělávání je zajišťována buď jako součást školských institucí nebo v samostatných poradenských zařízeních. Poradenský servis

⁹ Integrace znamená spojení, začlenění části do jednoho celku. Cílem integračního procesu je oboustranné přijetí a úprava vztahů mezi majoritou „zdravých“ jedinců a minoritní skupinou osob se zdravotním postižením (Michalík, 2011).

zahrnuje aktivity diagnostické, konzultační, informační, terapeutické a intervenční. Klientelou jsou děti a mládež od tří do devatenácti let (včetně postižených jedinců), rodiče a pedagogičtí pracovníci (Novosad, 2009).

Poradenský systém tvoří **výchovní poradci a metodici prevence**, kteří, mimo jiné pomáhají žákům s jejich problémy v různých oblastech osobního života, **školní psychologové a školní speciální pedagogové**, jejichž v náplni práce je kromě dalšího pracovat se žáky se zdravotním nebo sociálním handicapem, dále jsou to **pedagogicko-psychologické poradny**, které např. pomáhají uskutečňovat výchovu a vzdělávání jedinců s různými typy postižení, včetně posouzení jejich možné integrace, **speciálněpedagogická centra**, jakožto specializovaná pracoviště zaměřená na určitý druh postižení, se specializují na depistáž zdravotně postižených, zpracovávají návrhy jejich přiměřeného způsobu výchovy a vzdělávání apod., **střediska výchovné péče**, jejichž hlavní činností je výchovná a terapeutická pomoc dětem a mladistvým, u nichž je zvýšené riziko výskytu poruch chování (Novosad, 2009).

PRAKTICKÁ ČÁST

4 KVALITATIVNÍ VÝZKUM

4.1 Popis výzkumu

Hlavním cílem bakalářské práce je popsat a charakterizovat systém sociální opory rodin pečujících o zdravotně postižené dítě, a to především s akcentem na některé životní situace, a pokusit se zjistit, jak je nabízená opora rodiči vnímána a hodnocena a do jaké míry uspokojuje jejich skutečné potřeby. Bude mne také zajímat, jaké specifické problémy život s postiženým dítětem rodině přináší a zda poskytovaná sociální opora pomáhá zmírnit jejich dopady.

Výzkum je zaměřen na zodpovězení hlavní výzkumné otázky: „Je nabízená sociální opora pro rodiny s postiženým dítětem tou pomocí, kterou očekávají a potřebují?“

Díličí výzkumné otázky:

1. Jaké jsou skutečné potřeby a očekávání sociální opory rodičů se zdravotně postiženým dítětem v různých situacích jejich života?
2. Jaká opora a od koho jim je reálně v těchto situacích poskytována?
3. Jak jsou s obdrženou pomocí spokojeni?

Téma zdravotního postižení u dítěte je značně citlivou a intimní záležitostí. Pro rodiče je to zcela jistě problematika velmi osobní, o které se ne vždy snadno mluví s neznámým člověkem. Z tohoto důvodu byly osloveny jen čtyři rodiny, které byly ochotné na dané otázky otevřeně odpovídat. Výzkumný soubor byl vytvořen pomocí techniky tzv. sněhové koule, tedy mnou oslovená známá rodina s postiženým dítětem mi pomohla navázat kontakt na další takové rodiny. Byly vybrány rodiny s dětmi s různými typy postižení¹⁰ (sluchové, tělesné, autismus, Jacobsenův syndrom), protože každá z nich se nachází v jiné životní situaci, potýká se s jinými problémy, a má také odlišné potřeby. Byla oslovena jedna rodina z Brna, další tři žijí v jeho okolí. Ve všech čtyřech případech byly v roli dotazovaných ženy, tedy maminky postižených dětí. Rodiny, resp. Matky, byly kvůli

10 Charakteristiky základních postižení (sluchové, tělesné, zrakové, mentální) jsou uvedeny v příloze 2.

zachování anonymity označeny písmeny A-D. Rozhovory proběhly v průběhu září a října 2013 v domácnostech respondentek.

Pro výzkumné šetření byla zvolena metoda kvalitativní, která se podle Ferjenčíka (2010) zaměřuje na zkoumání daného problému v celém jeho možném záběru a ve všech jeho možných dimenzích. Vzhledem k povaze výzkumu a tématům, kterými se zabývá, byla pro sběr dat vybrána metoda dotazování, konkrétně forma polostandardizovaných rozhovorů. Tento typ rozhovoru umožňuje respondentům odpovídat na předem připravené otázky volnějším způsobem a poskytuje také hlubší náhled do vlastních postojů, prožitků a zkušeností. Rozhovor byl sestaven z 19 otázek, které jsou zaměřené na potřebu sociální opory v různých situacích, na jednotlivé její zdroje a jejich hodnocení. Rozhovory byly zaznamenány na diktafon a následně přepsány.

Rozhovory

4.1.1 Rozhovor A

Rozhovor s respondentkou A probíhal v jejich bytě v nové zástavbě na okraji Brna. Matka (43) společně s otcem (46) pečují o tři děti ve věku 21, 16 a 6 let. Nejstarší chlapec Honza je pravděpodobně následkem těžkého porodu upoután na invalidní vozík. Jeho diagnóza je dětská mozková obrna, spastická triparéza. Honza navštěvuje obchodní akademii pro tělesně postižené studenty, v současné době je v maturitním ročníku. Podle matky se chystá na přijímací zkoušky na vysokou školu. Respondentka je od narození postiženého syna v domácnosti. V době rozhovoru byly všechny děti ve škole nebo školce.

1. Jaké potíže a problémy pocítujete v souvislosti s postižením Vašeho dítěte?

Celé fungování rodiny se odvíjí od potřeb postiženého syna, musí se na něj pořád myslet. Jde o to, zapojit postiženého člena do rodiny, skloubit všechny zájmy. Také je Honza samozřejmě méně samostatný než jeho vrstevníci, je stále odkázaný na něčí pomoc.

2. Co může v těchto situacích rodičům nejvíce pomoci?

Myslím, že rodina pomůže nejvíc. Alespoň v našem případě pomáhá.

3. *Pocitujete v souvislosti s péčí o Vaše postižené dítě nějaké specifické potřeby?*

Jaké?

Syn, ačkoli je už dospělý, potřebuje k sobě někoho, kdo ho zaveze do školy, na plavání, kdo mu ustele, pomůže s úkoly. Tady tato závislost ovlivňuje celou rodinu, protože je potřeba více lidí, kteří pomohou. Důležitá je i psychická podpora, protože vždy není nutně dobrá nálada. A určitě taky jsou zapotřebí speciální pomůcky. Tady bych viděla problém, protože informace o nových pomůckách si člověk musí hledat, sám se ptát, že by mně to někdo vnucoval, to ne.

4. *Co potřebují rodiče, když dostanou informaci, že mají postižené dítě?*

Pro nás to nebyl takový šok, protože jsme již nějakou dobu měli tušení, že něco není v pořádku. Asi nejpotřebnější je, mít se o koho opřít. Taky informace jsou moc důležité a hlavně včas rozeznat rozsah postižení, protože čím je to miminko menší, dá se s tím líp pracovat. My jsme tehdy vůbec nevěděli, co a jak. Důležité je vědět, na jaké odborníky se obrátit, a to nám naštěstí řekli.

5. *Jaké pomoci a od koho se Vám v této situaci dostalo*

Museli jsme si zpočátku sami shánět možnosti, protože chtěli syna léčit na epilepsii. Pak jsme narazili na paní doktorku-neuroložku, která nás směřovala dál. Paní doktorka byla vstřícná, určitě můžu říci, že jsme byli v dobrých rukou. Mám pocit, že nám na tehdejší dobu dala dostupné informace. Důležitá pro mě byla opora partnera, hlavně psychická. Taky nás podporovali oboje rodiče.

6. *Jak jste byly s touto oporou spokojeni?*

Myslím, že na tu dobu jsme měli nejlepší péči. Mohlo se to ale podchytit dřív. Musím ocenit i manžela, choval se skvěle, protože mě v tom nenechal samotnou.

7. *Jak jste se vyrovnali s faktem postižení Vašeho dítěte?*

Když nám to řekli, tak jsem si říkala, to takhle nebude, to byla moje první reakce. Pak jsme si vyčítali, že se to mělo odhalit dřív. Naštěstí první fáze byla taková: ne, my to odcvičíme a bude to dobré a normálně bude chodit. Pak jsme se hodně soustředili na to cvičení Vojtovou metodou, to nám hodně pomáhalo. Dnes, i když Honza nechodí, jsem už srovnaná a po všech těch zkušenostech, po tom co jsem viděla, tak si říkám, že to není tak hrozné, jsou na tom lidi mnohem, mnohem hůř.

8. Kdo Vám byl v této situaci oporou a jak jeho pomoc hodnotíte?

Velká opora byl manžel, protože cvičit Vojtovu metodu 6x denně s miminem, bylo hrozně časově náročné. Prakticky se nic jiného nedělalo. Pomáhal mně i po psychické stránce, prostě jsme v tom byli spolu. Hodně chodili pomáhat naši, všemožně nás podporovali.

9. Jakou pomoc byste v této situaci uvítali?

Zpětně hodnotím, že jsme mohli nějaké pomůcky dostat dřív, taky tehdy jejich dostupnost nebyla jako dneska a proto Honza nemohl mít všechno, co by potřeboval. I více informací by nebylo špatné.

10. Kdo se účastní péče o Vaše dítě (rodina, přátelé, instituce apod.)?

Honza už je velký a také částečně samostatný, takže už to není tak náročné, jako když byl menší. No ale zase jsou jiné starosti. V první řadě rodina, hlavně já a manžel, hodně pomáhají babičky i děda. Nejenom s Honzou, ale i s ostatními sourozenci. V rodině musím říct, že nám to funguje. Honza chodí na obchodní školu, kde má svou asistentku, takže to určitě taky odlehčilo.

11. Jakou pomoc a oporu Vám poskytuje rodina (partner, sourozenci, rodiče...)?

Hlavní je manžel, babičky pomůžou s učením, doprovodí Honzu do školy apod. Zatím jsou babička s dědou zdraví, takže jsou schopní pomáhat. Potom asi bude větší problém. Honza je těžší a je to pro ně hůře zvladatelný. Ale teda nejen pro ně, ale i pro nás. Moc oceňuji i pomoc psychickou, hlavně od manžela.

12. Jste s touto pomocí spokojeni, případně jakou pomoc byste uvítali?

Jsem spokojená. Rodina už naši situaci zná, vědí, že to není jednoduché. Pomáhají, jak se dá, my jsme už sehraný tým. Pokud si potřebuju odpočinout, nebo cokoli jiného, tak jsou ochotni pomoci.

13. Jakou oporu Vám poskytují přátelé?

Občas někam jedeme s Honzou, ví o tom, berou ho, a já jsem za to ráda. Ale že bychom po nich chtěli nějakou pomoc to ne. Já jsem ani nikdy o naši situaci s kamarády moc nemluvila, protože zatěžovat ostatní tady těmi mými starostmi, to jsem nedělala, oni by je třeba nemuseli pochopit. Nevím ani co bych jim měla vykládat.

14. Jste s touto pomocí spokojeni, případně jakou pomoc byste uvítali?

Jsem spokojená.

15. Využíváte při péči o Vaše postižené dítě služeb nestátních organizací? Jakých?

Využíváme Kontakt bez bariér, jezdil na koně s Ligou vozíčkářů – tam mi dávají informace, chodíme na přednášky. Je to určitě moc potřeba. I proto, že jsou tam lidi, co

jsou na tom jako my, takže si ty rady a informace a hlavně zkušenosti vyměňujeme mezi sebou.

16. Jste spokojeni s touto formou pomoci?

Vyhovuje mi moc, je to asi to nejdůležitější, teda samozřejmě s rodinou.

17. Jaké možnosti (služby, dávky apod.) sociálního systému využíváte?

Samozřejmě co nám systém dá. Honza má příspěvek na péči, který dává mně, je to jako moje zaměstnání. Honzu přesunuli do stupně č. 2, sebrali nám příspěvek na půl roku, jakože se zázračně vyléčil, ale my jsme se odvolali, tak mu byl zpátky přiznaný stupeň č. 3. On má svůj invalidní důchod od 18 let. Čerpali jsme příspěvek na mobilitu a na zvláštní pomůcku. Má kartu ZTP/P. Jinak žádné dávky nebereme.

Někdy využíváme služeb denního stacionáře, který funguje při jeho škole. Když byl malý, navštěvoval denní stacionář jako předškolní zařízení. Škoda, že když byl Honza malý, že nebyla raná péče. To jsme tehdy něco takového postrádali.

18. Jste spokojeni s rozsahem a způsobem poskytování této opory?

Tohle by se mělo ještě nějak zdokonalit, tohle posuzování dovedností. Kolikrát je posudkový lékař doktor, který nemá potřebnou kvalifikaci a nedokáže to správně posoudit. Přijde mi, že vlastně příspěvek na péči, který je vlastně jako můj plat, je velmi malý až směšný. Já vlastně nezatěžuju stát, že bych dala dítě do ústavu, to se nějak moc nezohledňuje. To by chtělo zlepšit.

19. Jakou pomoc byste v rámci sociálního systému uvítali?

Uvítala bych, kdyby systém fungoval jednodušeji. Například důchody a příspěvky se posuzují jinak, člověk pořád musí vykazovat nějaké papíry, neustále musí chodit k doktorům s novými zprávami, připadá mně to nesystémové. Dost to obtěžuje, pořád někam chodit. Mám i připomínku k bezbariérovosti Úřadu práce na Mojžírově náměstí v Brně, přitom tam jezdí hlavně handicapovaní.

4.1.2 Rozhovor B

Rozhovor s respondentkou B probíhal v jejich bytě v menším městečku v blízkosti Brna. Rodinu tvoří matka (34), otec (35) a dvě dcery 8 a 5 let. Starší holčička Nikolka je od narození těžce nedoslýchavá. V současné době používá sluchadla, mluví. Rodina nepraktikuje znakovou řeč, holčička odezírá. Matka chodí na část úvazku do práce. Rodina se kvůli dceřinému postižení přestěhovala do městečka, kde Nikola může navštěvovat speciální školu pro neslyšící. V současné době je ve 2. třídě. Obě dcery nebyly rozhovoru přítomny, protože byly ve škole a školce.

1. Jaké potíže a problémy pocítujete v souvislosti s postižením Vašeho dítěte?

Asi to, že musíme na Nikolku dávat větší pozor, na tu samostatnost je to horší. Musíme být ve střehu, např. u silnice apod. Taky se nám občas stalo, že se vyskytly problémy v kontaktu s jinými, zdravými dětmi, které se jí smály, že špatně mluví, šišlá. Je to určitě proto, že ty zdravé děti nevědí, o co jde, nerozumí tomu. Dcera pak doma brečí. Důležité je i finanční zajištění, aby člověk měl peníze pro to dítě, protože např. sluchadla stály 40 tis. Kč a pojišťovna hradí velmi málo, spíše na základní potřeby.

2. Co může v těchto situacích rodičům nejvíce pomoci?

Finanční zázemí. My máme štěstí, že nám taky hodně pomáhají rodiče. Nikolka by určitě uvítala vstřícnější přístup zdravých lidí, hlavně dětí, ale je to jasné, pokud je člověk zdravý tak si spoustu věcí neuvědomuje.

3. Pocítujete v souvislosti s péčí o Vaše postižené dítě nějaké specifické potřeby?

Jaké?

Tím, že Nikolka špatně slyší, musíme být ostražitější. Do školy sama ještě nechodí, to si vůbec netroufáme. V tomto je ta péče asi jiná, než u stejně staré zdravé holky. Je na nás více závislá. Taky je nutné mít speciální pomůcky, které jsou hodně drahé. Např. budík pro neslyšící nebo smyčku.

4. Co potřebují rodiče, když dostanou informaci, že mají postižené dítě?

Hlavně potřebují informace, co dál, jak dál pokračovat, co máme dělat. Poradit co bude následovat, jak s ní máme komunikovat, jak ho připravit do školy.

5. Jaké pomoci a od koho se Vám v této situaci dostalo?

My jsme dostali prvotní informace od výborného lékaře ORL, který nám sdělil horší variantu, jak se bude dcera vyvíjet, nic nám nesliboval, realisticky nám popsal ale spíše ten horší scénář. Začal nás na to připravovat, jako abychom si nemysleli, že se to zlepší nebo

že to pomine. A řekl nám jak postupovat. Po psychické stránce jsme si byli vzájemně oporou s manželem, taky rodiče byli skvělí.

6. *Jak jste byli s touto oporou spokojeni?*

Byli jsme moc spokojení. Ale vždycky to záleží na jednotlivých doktorech. Např. náš pediatr naprosto zklamal, protože vadu Nikolce objevili až ve 2,5 letech, i když jsme upozorňovali, že není úplně všechno v pořádku. Hodně to zlehčovali a já jsem vypadala jako hysterická matka. Kdyby na nás dali a poslali nás dříve ke specialistům do Brna, a ne že nás pořád uklidňovali, že v tomto věku ještě nemusí mluvit, že je to normální. Doporučení na ušní jsme si museli vyloženě vydupat. Takže s pediatrem nejsme spokojeni.

7. *Jak jste se vyrovnali s faktem postižení Vašeho dítěte?*

Ten počáteční šok a hlavně to zpražení od lékaře ORL, kdy nám fakta sdělil naprosto natvrdo, to bylo asi nejhorší. Ale bylo to tak správně. Jinak já bych řekla, že jsme se otřepali celkem rychle. Moc nám pomohlo, když dostala první sluchadla, tak byla strašně ráda, že slyší a mohli jsme spolu trochu komunikovat. Jenže pak přišlo další zpražení, když nám řekli, že se to zase zhoršilo, tak to byl další stres a zase se hrabat nahoru.

8. *Kdo Vám byl v této situaci oporou a jak jeho pomoc hodnotíte?*

Pomáhali jsme si hlavně s manželem navzájem. Je to především o tom zázemí. Moji rodiče nám taky pomáhali, i co týká financí.

9. *Jakou pomoc byste v této situaci uvítali?*

Jsme spokojení.

10. *Kdo se účastní péče o Vaše dítě (rodina, přátelé, instituce apod.)?*

Tak samozřejmě já a manžel. Manželova sestra, rodiče. Dcera chodí do speciální školy pro neslyšící tady v Ivančicích. Se školou jsme moc spokojení, je vidět, že má dlouholetou tradici a pracují tam odborníci. Dcera tam moc ráda chodí, učitelky jsou tety, jsou tam taková velká rodina, která si vzájemně pomáhá

11. *Jakou pomoc a oporu Vám poskytuje rodina (partner, sourozenci, rodiče...)?*

Hodně nám pomáhá Nikolčina teta, která bydlí vedle a dcery pohlídá, zavede je do školy apod. My s manželem navzájem jsme si psychickou oporou, je vždy dobré, když v tom člověk není sám. I rodiče pomáhají. Jednak s péčí a taky finančně.

12. *Jste s touto pomocí spokojení, případně jako pomoc byste uvítali?*

Rodina už snad ani víc pomáhat nemůže. Jsme spokojení.

13. Jakou oporu vám poskytují přátelé?

Přátelé nám pomáhají hlavně tím, že nás berou mezi sebe, i jejich děti přijaly Nikolku, jako by byla zdravá a to je pro nás moc důležité. Že nejsme vyčlenění.

14. Jste s touto pomocí spokojeni, případně jakou pomoc byste uvítali?

Ano, jsme spokojeni.

15. Využíváte při péči o Vaše postižené dítě služeb nestátních organizací? Jakých?

Ne, zatím zvládáme sami. Vystačíme si s tou školou.

16. Jste spokojeni s touto formou pomoci?**17. Jaké možnosti (služby, dávky apod) sociálního systému využíváte?**

Příspěvek na mobilitu, na zvláštní pomůcku, průkazku ZTP/P. Využívali jsme služeb rané péče.

18. Jste spokojeni s rozsahem a způsobem poskytování této opory?

Vadí nám přístup úředníků, kteří např. v Třebíči nám průkazku vůbec nepřiznali, protože podle nich se obleče, nají se, obuje tak co bychom chtěli. Ale že je omezená jinak, to neviděli. Potom v Brně jsme to na základě podrobného popisu Nikčíného handicapu od naší doktorky nakonec dostali. Vadí mi na systému, že musíme škemrat o všechno a často se s námi zachází, jako bychom si to vymýšleli.

19. Jakou pomoc byste v rámci sociálního systému uvítali?

Asi nějaké úlevy pro tyto děti. Větší příspěvek na pomůcky. Mnohem lepší přístup právě úředníků, aby si člověk nepřipadal, že o něco žebře. Teď budu mluvit hodně do budoucna, ale obecně mi přijde, že stát moc nepomáhá i v oblasti zaměstnanosti handicapovaných lidí. Uvítala bych také taková ta dotovaná pracovní místa, protože od práce se pak odvíjí, jestli ten člověk může mít rodinu, jestli je schopen ji zabezpečit. To je pro nás moc důležité, abychom věděli, že se Nikča bude moct zařadit do společnosti, ale ta společnost jí musí vytvořit podmínky.

4.1.3 Rozhovor C

Respondentka (37) C žije se svými dvěma dětmi (7 a 3 roky) v malém městečku u Brna. Rodinu před 2,5 lety opustil otec, maminka je na jejich výchovu sama, v současné době má přítele. Starší chlapec se narodil se vzácnou genetickou vadou, tzv. Jacobsenovým syndromem. U Toníka se porucha projevuje Aspergerovým syndromem, ADHD, svalovou hypotonií a různými doprovodnými zdravotními komplikacemi. Maminka je OSVČ, Tonda navštěvuje běžnou mateřskou školu, kde díky ochotě a trpělivosti učitelek dělá velké pokroky. Obě děti nebyly v době rozhovoru doma.

1. Jaké potíže a problémy pociťujete v souvislosti s postižením Vašeho dítěte?

Můj syn má velmi vzácnou genetickou vadu. Na první pohled vypadá jako běžné zdravé dítě, snad zaráží jen velmi malý vzrůst a výrazná štíhlost. Právě proto je pro mnohé těžší přijmout, že některé věci jsou způsobené zdravotním stavem, ne volnou výchovou. On problémy pravděpodobně nepociťuje, pro mne je značně limitující množství vyšetření, která musíme obíhat. Také má Toník problémy se zařazením do běžného kolektivu, tudíž musíme dojíždět do školky v jiném městě a také bude dojíždět do jiného města na základní školu. Vše nás zatěžuje finančně i časově, jelikož jsem na děti v současné době sama. Syn je také více odkázaný na mou pomoc a dohled, než stejně staré děti.

2. Co může v těchto situacích rodičům nejvíce pomoci?

Nečekám od státu, že mne bude nějak významně podporovat, ale nějakou základní finanční výpomoc by poskytovat měl. Pomohla by větší empatie zaměstnanců školky a také pochopení okolí, větší tolerance. A taky mít pocit, že se mám kam obrátit, že nejsem sama. Rodiče, soudě podle mne, potřebují lékaře, kteří sice potkávají denně tisíce rodičů a dětí, ale nikdy je nepřestanou chápat. Nepotřebují narážet na doktorku, která řekne, že Toník sice ve 2,5 letech nechodí, ale mám se jít podívat na opravdu postižené děti a pak si stěžovat. Člověk se zdravým dítětem možná mávne rukou. Já ne. Ohledně Toníka mám sloní paměť....

3. Pociťujete v souvislosti s péčí o Vaše postižené dítě nějaké specifické potřeby?

Jaké?

Toník má vadu specifickou, není to typické postižené dítě. Já osobně bych uvítala automatickou psychickou podporu. Nějaké přidělení psychologa nebo diskusní skupiny. Člověku se uleví, pokud ví, že s problémem na světě není sám. Ono stačí, když rodiče narazí na jednu problematickou učitelku a trvá déle, než se s tím vyrovná. Navíc se

takovým lidem často rozpadají vztahy, matky zůstávají samy a nemají energii starat se o svou psychickou pohodu, nemohou nastoupit do běžné práce, narůstají problémy... Potřebují pomoc a třeba už nemají energii si o ni říct.

4. *Co potřebují rodiče, když dostanou informaci, že mají postižené dítě?*

Soudě podle mě: potřebují oporu partnera. Potřebují to slyšet od empatického člověka. A taky širší podporu od kamarádek, rodiny...

5. *Jaké pomoci a od koho se Vám v této situaci dostalo?*

Paní primářka mi fakt, že se budu starat o postižené dítě sdělila tak, že jsem dojatá ještě teď. Byla jsem v šoku, ale věděla jsem, že v ní budu mít oporu, že se na ni můžu kdykoliv obrátit. A to trvá dosud. Na oporu partnera jsem štěstí neměla. Potřebovala jsem jen obejmout a vědět, že to spolu zvládneme. Od rodiny fakt, že jsou v šoku, že jim osud Toníka leží na srdci. Od přátel objetí, podpora, moct kdykoliv volat a taky bezvýhradné přijetí mého dítěte. Jinak jsme nikoho nekontaktovali, nikdo se na nás v souvislosti s postižením sám neobrátil.

6. *Jak jste byli s touto oporou spokojení?*

Pořád dokola vzpomínám na podporu nejbližších kamarádek. To byla pomoc...

7. *Jak jste se vyrovnali s faktem postižení Vašeho dítěte?*

Jde o postižení, které je poměrně nově objevené. Nejstarší pacient je ročník 1973. Nevíme tedy, co nás čeká.... Vyrovnávám se ve vlnách. Někdy jsem smířená, někdy mi to přijde podlé, nefér. Vůči Toníkovi hlavně, vůči mně někdy. S přibývajícím věkem se na tu záležitost dívám tak, že jsem šťastná, že to snad není postižení ohrožující na životě. A že to tak mělo být. Že jsem se díky němu mnoho naučila, že jsem jiná.

8. *Kdo Vám byl v této situaci oporou a jak jeho pomoc hodnotíte?*

Pomáhali a pomáhají rodiče a kamarádi, jak s péčí o Toníka, ale hlavně psychicky. Také kamarádka, zdravotní sestra, když jsem měla dotazy, které už jsem se bála směřovat na doktory. Naše pediatrička, která se nám trpělivě věnovala, i když často jsem se na ni obracela opravdu s blbostmi, ale tehdy pro mě důležitými. Musím říct, že kdo zklamal, byl partner. Nechtěl se nikdy dívat na fotky stejně postižených dětí, nechtěl o tom nic vědět, nechápal, jak to můžu zvládat.

9. *Jakou pomoc byste v této situaci uvítali?*

Ocenila bych mít možnost popovídat si s psychologem.

10. Kdo se účastní péče o Vaše dítě (rodina, přátelé, instituce apod.)?

Z rodiny mí rodiče, a to velikou měrou. Dále dle možností babička dětí, matka jejich otce. Otec ne dle potřeb dětí. Dále můj přítel, jeho rodiče. Velikou podporu mám v učitelkách a školnici v mateřské škole. Taky jsme chodili do SPC.

11. Jakou pomoc a oporu Vám poskytuje rodina (partner, sourozenci, rodiče...)?

Nový partner skvělou, i když ještě plně nechápe, co to je mít postižené dítě. Je ale vyrovnaný a silný, věřím, že to zvládne. Za ty dva roky, co syna zná, se hodně změnil přístup k němu, začíná ho chápat. Otec Toníka poskytuje finanční podporu. Taky mí rodiče velmi pomáhají.

12. Jste s touto pomocí spokojeni, případně jakou pomoc byste uvítali?

Mám výhrady k pomoci a podpoře od otce svých dětí, ale to už asi nezměním... Moji rodiče jsou skvělí, ale někdy mají málo trpělivosti, takže sem tam je to spíš stres...

13. Jakou oporu Vám poskytují přátelé?

Přátelé jsou oporou jistě velikou, mého syna přijali s otevřenou náručí a mají ho velmi rádi. Zvou nás na různé akce, narozeniny a tak. Nicméně problém vidím na své straně. Syn je velmi upovídaný, roztěkaný, hlučný, vinou poruchy pozornosti nepozorný a působí dojmem nezvladatelného dítěte. Pro mne je jednodušší se sociálně izolovat, žít ve vlastním mikrosvětě. Kvůli dětem chodíme do společnosti, ale pro mne je to náročné. Navíc mnohé děti syna nepřijímají úplně bezproblémově a je jednodušší se těmito situacím vyhnout. Přátelé mají vlastní rodiny a málokdy mají na nás čas. Pak mám dvě dobré kamarádky, kterým si můžu postěžovat. Ale občas si říkám, že to na ně musí být moc, že je nechci vystrašit, že se jen trápím a stěžuji si. Měla jsem psychologku a tam jsem to ze sebe sypala. Ale jen poslouchala, rady žádné.... A pak mám ještě Ritu. Ani se moc neznáme, jen si píšeme přes net a jednou jsme se viděly naživo. Ta mi říká vše, já jí, vylijeme srdíčka a ani jedné to nějak neublíží.

14. Jste s touto pomocí spokojeni, případně jakou pomoc byste uvítali?

Privítala bych sebe s větším množstvím času a více energie. Abych se nebála se na přátele obracet. Nesnáším ten pocit, že raději nikam nebudu volat a ptát se, jestli mají čas, protože nechci slyšet, že ten čas nemají...

15. Využíváte při péči o Vaše postižené dítě služeb nestátních organizací? Jakých?

Zatím nevyužíváme.

16. Jste spokojeni s touto formou pomoci, případně jakou službu byste uvítali?

17. Jaké možnosti (služby, dávky apod.) sociálního systému využíváte?

Příspěvek na péči o osobu blízkou a příspěvek na mobilitu.

18. Jste spokojeni s rozsahem a způsobem poskytování této opory?

Ano. Příspěvek mi pokryje náklady na dovážení syna do školky, kterou potřebuje. Nejsem spokojena s prací sociální pracovnice. Je nekompetentní. Přijela na kontrolní návštěvu po roce, protože příspěvek je přiznán vždy na rok a pak se přezkoumávají podmínky. Pročítala papíry a říkala: „hm, vidím tady, že syn má genetickou vadu. V tomto bodě nastaly nějaké změny?“ A ta chodí do rodin, které žádají o příspěvek na péči... Nevím, jestli toto je k smíchu..

19. Jakou pomoc byste v rámci sociálního systému uvítali?

Neznalost zákona neomlouvá, já vím. Ale bylo by super, kdyby rodiče nemocných dětí třeba automaticky informovali o změnách, které se jich týkají. Většinou nemají čas ani energii se něčím takovým zabývat. Já od státu nikdy moc nechtěla, chtěla jsem se zajistit sama. Ale když mi zpětně řeknou, kolik peněz jsem mohla mít, kdybych si požádala...Jednou se mi také stalo, že zákon byl změněn, nebyla jsem informována a velmi se mi zkomplikovala situace. Uvítala bych jednodušší přístup k dávkám a větší možnosti přidělení asistenta bez neustálého telefonování, ježdění po vyšetření atd. Nejsem spokojená i s tím, jak je systém složitý, vše se musí pořád někam dokládat, kopírovat.

4.1.4 Rozhovor D

Rodina respondentky D žije ve větší vesnici nedaleko Brna. Rodinu tvoří matka (39), otec (39), dvě dcery ve věku 16 a 12 let a syn 6 let. Nejmladšímu dítěti byl v 1,5 roce diagnostikován dětský autismus. Kubík je velmi aktivní, nemluví, s rodiči se dorozumívá pomocí kartiček. Dopoledne navštěvuje speciální mateřskou školu pro autisty. Maminka je od jeho narození v domácnosti. Rozhovoru byl přítomný i Kuba, který měl v té době zlomenou nohu. Nechodící sádra mu neumožňovala téměř žádný pohyb, což je pro takto hyperaktivní dítě a navíc s takovou diagnózou velmi náročné. Nelehká situace to je zajisté i pro matku, protože jak jsem byla svědkem, Kubíka nelze téměř ničím zabavit. O to více si cením, že si na rozhovor udělala čas a zvládla ho i přes Kubovy protesty.

1. Jaké potíže a problémy pociťujete v souvislosti s postižením Vašeho dítěte?

Pociťuji potíže spíše rodinného charakteru, ve vztahu ke zdravým sourozencům, že nemůžeme nikam jet společně, jsme hodně omezení. Buď Kubíka musíme dát na hlídání, ale někdy s tím máme problém, jestli ho trochu neizolujeme, nebo jede s námi, ale to jsme zase limitovaní Kubíkem. Hodně tam piští, nic ho nebaví a ty holky jsou otrávené. Neexistuje si jít sednout do restaurace nebo něco zajímavého naplánovat. Ten dopad na tu rodinu je velký, i na atmosféru doma. Syn třeba piští, já už nevím co s ním a pak jsem nervózní a samozřejmě to má dopad pak zase na dcery, který to často odnesou a vlastně za to nemůžou. Je to zátěž na psychiku a na rodinnou atmosféru.

2. Co může v těchto situacích rodičům nejlépe pomoci?

Když někdo pohlídá Kubíka, hodně mi pomůže, když si s ním holky hezky pohrají a chvíli ho zabaví. Že na nich vidím, že se mi snaží pomoci, protože už vidí, že je toho na mě moc. To si vždycky říkám, jo, je to ještě dobrý. Určitě důležitá je psychická podpora, těch nejbližších. Ta péče o syna je hodně náročná po psychické stránce.

3. Pociťujete v souvislosti s péčí o Vaše postižené dítě nějaké specifické potřeby? Jaké?

Asi to, že syna musím hlídat naprosto pořád, pořád je potřeba ho sledovat, protože je velmi aktivní, nemá pud sebezáchovy. Dá se říct, že ho nespustíme z očí. Venku nejde za ruku, neustále utíká a člověk se za ním pořád musí honit, protože může vletět na silnici. Je to velký záběr na psychiku. Můžu to porovnávat se zdravými dcerami a je to absolutně něco jiného. Ty už byly v jeho věku šikovné, v hodně věcech samostatné. To samozřejmě u Kubíka nebude hrozit nikdy...Syn má šest, ale mentálně je dvouletý, piští, křičí, ale jinak

vypadá zdravě, takže lidi si často myslí, že je nevychovaný. Vidím ty vražedné pohledy od těch lidí, jako proč si ho ta matka nesrovná. Já jakoby znejistím a tu nervozitu přenesu na Kubíka. Ale asi víc na začátku, než se s tím člověk srovná. Má obrana je, to už jsem se naučila, že kamkoli přijdu, tak dopředu upozorním na Kubovu diagnózu, že nemluví, jen piští. Pak vidím u těch lidí pochopení, ale musím to říct já první. Naučila jsem se sebevědomě vystoupit, otevřeně to přiznat, nestydět se za to.

4. Co potřebují rodiče, když dostanou informaci, že mají postižené dítě?

Měli jsme jakoby výhodu, že já už jsem tušila, že něco není v pořádku, takže my jsme si jeli k psychologce pro potvrzení mé předtuchy. Jeho projevy byly odlišné od toho, co v té době uměly dcery, takže mě to napadlo. A když nám to psychologka nakonec oznámila, bylo to pro mě vysvobození, že jeho problémy dostaly nějakou konkrétní podobu nebo jméno. Ale samozřejmě nás to oba s manželem hodně vzalo. Určitě je důležitá rodina, jejich psychická opora, asi hlavně od partnera.

5. Jaké pomoci a od koho se Vám v této situaci dostalo?

Já bych řekla, že se člověk musí s tím vypořádat sám. Vyřešit si to v sobě. Pomáhali jsme si s manželem navzájem. My jsme věděli, že to nějak zvládneme, že máme jeden druhého. Manžel říká, že jsem byla já ta silnější, a že jsem ho dostala já z toho problému, z té deprese, kterou měl. Já jsem věděla, že musím vzít rozum do hrsti, prostě žádný fňukání a začít řešit prakticky věci. Rodina taky hodně podpořila, tím že říkala, že to zvládneme a nejsme první ani poslední. Ze strany odborníků, konkrétně psychologky, se nám nedostala žádná podpora, jen pouhé sdělení.

6. Jak jste byli s touto oporou spokojení?

S oporou rodiny jsem byla spokojená. Práci psychologky jsem si představovala jinak, asi mohla být empatictější. Přišlo nám, že jsme prostě jen další, jedni z mnoha, kterým se to taky stalo.

7. Jak jste se vyrovnali s faktem postižení Vašeho dítěte?

Půl roku po diagnóze jsem každý den přemýšlela, co bude a nebude, ale pak jsem si řekla, že nejsme sami, že takových rodin je hodně a že svým způsobem jsme na tom dobře a že jsou lidi na tom hůř. Ale chce to čas. Zpětně hodnotím, že jsme to zvládli docela dobře. Já jsem si objednala asi 15 odborných knížek a snažila jsem se to pochopit, najít nějaké řešení a taky rady jak s ním pracovat.

8. Kdo Vám byl v této situaci oporou a jak jeho pomoc hodnotíte?

Zase nejdůležitější je psychická opora rodiny, že se všechno zvládne. Ale hlavně my s manželem jsme v tom byli spolu a vzájemně jsme se drželi. Taky mně pomohlo, že jsem si četla příběhy na internetu, jiných maminek, že nejsem sama.

9. Jakou pomoc byste v této situaci uvítali?

Trošku jsem si myslela, že třeba z toho SPC bude větší pomoc, ale pak jsem si říkala, že to je asi normální, že co bychom po nich měli chtít...Oni těch dětí mají spousty, takže to je tam jak na běžícím pásu. Přijeli k nám, řekli, jak máme pracovat, ale že by nás nějak povzbudili, to ne. Když jsme chtěli nějakou vizi do budoucnosti, tak řekli, že každé dítě je jiné a jinak se vyvíjí, takže moc rad jsme od nich nedostali.

10. Kdo se účastní péče o Vaše dítě (rodina, přátelé, instituce apod.)?

Nejvíce já, po práci a víkendech manžel, někdy pomůžou i dcery. Kubíka vozíme na dopoledne do školky, to mně hodně pomůže. Hodně taky pomáhají rodiče, švagrová, teta.

11. Jakou oporu Vám poskytuje rodina (partner, sourozenci, rodiče...)?

Babička vyzvedne, holky pohlídají. Psychická opora určitě manžel, sestra nebo švagrová, těm můžu říct všechno a taky se se vším na ně obrátit.

12. Jste s touto pomocí spokojeni, případně jakou pomoc byste uvítali?

Jsem moc spokojená.

13. Jakou oporu Vám poskytují přátelé?

Scházíme se normálně se zdravými rodinami, Kubíka berou. Ale na společnou dovolenou s nimi nejedeme, protože to už je dané tím, že na nás se musí brát pořád ohledy, a to my moc nechceme. Mám výbornou kamarádku, která se mě snaží vždycky vyslechnout. Ale mám i nové kamarádky v Kubíkové školce, se kterými se občas vidíme a můžeme probrat, co nás trápí.

14. Jste s touto pomocí spokojeni, případně jakou pomoc byste uvítali?

Svoji nejlepší kamarádce nemám co vytknout. Ostatní kamarádi se nám docela i přizpůsobují, vychází nám hodně vstříc. Jsem spokojená.

15. Využíváte při péči o Vaše postižené dítě služeb nestátních organizací? Jakých?

Od Aply jsme měli asistentku. Taky Kubík od nich jezdí na příměstské tábory.

16. Jste spokojeni s touto formou pomoci?

Moc mi to vyhovuje, protože třeba ten příměstský tábor je přímo ušitý pro Kubíka, co se mu líbí a co by chtěl. Takže každé dítě má přidělenou asistentku, která ho na doporučení rodičů vyveze třeba do přírody, do zábavního parku apod.

17. Jaké možnosti (služby, dávky apod.) sociálního systému využíváte?

Máme příspěvek na péči 3. stupně, příspěvek na mobilitu, kartu ZPP/P. Využívali jsme ranou péči, jezdila k nám logopedka.

18. Jste spokojeni s rozsahem a způsobem poskytování této opory?

Měli jsme představu s manželem, když jsme se dozvěděli, že Kuba je autista, tak že všichni přijdou za námi a řeknou nám všechno co je potřeba. Ale tak to není. Nám zatím osobně ty dávky stačí, ale kdybych zůstala sama, tak nevím. Mám trochu výhrady k práci SPC, protože si myslím, že by měli častěji jezdit do rodin a tak, taky objednáci lhůta je u nich jeden rok.

19. Jakou pomoc byste v rámci sociálního systému uvítali?

Řekla bych, že u těch autistů stát moc neřeší, co se bude dít, třeba až jim bude 15, neexistuje zatím žádná škola pro větší děti, nebo pak i chráněné dílny. Taky se člověk musí sám zajímat, všechno si sám pozjišťovat. Nikdo mu komplexně neporadí.

4.2 Interpretace rozhovorů

Vyhodnocení rozhovoru je vztaženo ke třem situacím, které prožívá rodina v souvislosti s postižením dítěte. Konkrétně jde o shrnutí zjištěných informací o očekávaných i reálných možnostech formální a neformální sociální opory a to v době, kdy se rodiče dozví o postižení svého dítěte, při procesu adaptace na novou životní situaci a v průběhu samotné péče o dítě.

❖ Situace – sdělení informace o postižení dítěte

Pro 3 maminky nebyla informace, že má jejich dítě zdravotní postižení extrémním šokem, protože se již nějaký čas domnívaly, že s dítětem není po zdravotní stránce vše v pořádku. Dvě matky také shodně uvedly, že se musely odborného vyšetření u svého pediatra domáhat nebo si shánět potřebné kontakty a vyšetření samy. B: „*Hodně to zlehčovali a já jsem vypadala jako hysterická matka*“. Pro jednu respondentku znamenalo určení diagnózy jejího syna dokonce vysvobození z nejistoty, protože jejich problémy získaly konečně konkrétní pojmenování.

Formální sociální opora

Sdělení diagnózy je velmi citlivou a intimní záležitostí. Od profesionála, který rodičům tuto informaci podává, se očekává nejen odborná úroveň, ale především pochopení a lidský přístup. Důležité je také ujištění, že se rodiče budou mít se svými otázkami a problémy na koho obrátit, že nezůstanou se svým trápením sami. Význam mají také informace o druhu postižení, jeho prognóze, možnostech a omezeních dítěte apod. Mamince C se tohoto po všech stránkách vysoce profesionálního chování dostalo a jako takové ho velmi kladně hodnotí: „*Paní primářka mi fakt, že se budu starat o postižené dítě, sdělila tak, že jsem dojatá ještě teď*.“ Respondentky A a B oceňují přístup lékaře, od kterého tuto informaci získaly. Podle maminky B bylo dobré, že jim lékař nic nezastíral a naprosto otevřeně jim sdělil spíše horší variantu vývoje postižení jejich dcery a poskytl i rady a informace o dalším postupu. Respondentce D se žádné podpory ze strany odborníka nedostalo: „*...jen pouhé sdělení. Přišlo nám, že jsme prostě jen další, jedni z mnoha, kterým se to taky stalo*.“

Neformální sociální opora

Všechny respondentky uvedly, že nejdůležitější pomocí v takové chvíli je opora partnera. Maminky od svých partnerů potřebovaly objetí, psychickou oporu, ujištění, že to všichni společně zvládnou. Manželé si ve 3 případech poskytovali oporu navzájem. Jedna maminka byla s podporou partnera nespokojená, potřebovala společné sdílení problému, kterého se jí nedostalo. Všechny respondentky také shodně uváděly, že měly velkou oporu ve svých rodičích. D: „*Rodina nás taky hodně podpořila, tím, že říkala, že to zvládneme, že nejsme první ani poslední.*“ Jednu maminku v této situaci také podpořily kamarádky, na které se mohla kdykoli obrátit.

❖ Situace – vyrovnávání se s faktem postižení

Proces přijetí postižení u svého dítěte a adaptace na novou životní situaci vyžaduje určitý čas. 3 maminky se se situací vyrovnaly celkem rychle a dobře, jedna respondentka udala, že je vyrovnaná jen částečně (důvodem může být i to, že postižení jejího syna je velmi vzácné a má nejasnou prognózu). C: „*Někdy jsem smířená, někdy mi to přijde podlé, nefér. Vůči Toníkovi hlavně, vůči mně někdy.*“ Je zajímavé, že všechny maminky, bez ohledu na druh postižení jejich dítěte, dospěly k podobnému závěru, že by mohlo být hůř a že na tom nejsou až tak špatně. Tři maminky se shodly, že z hlediska psychiky bylo významné, že mohly pro své dítě něco udělat. Jednalo se o konkrétní činnost (cvičení Vojtovy metody, studování odborné literatury) nebo obstarání speciální pomůcky (sluchadla), které přispěly ke zlepšení některých funkcí dítěte.

Formální sociální opora

3 matky uvedly, že potřebovaly informace o postižení, praktické rady, jak s dítětem pracovat, jak ho rozvíjet. Pouze jedna matka byla s touto pomocí od odborníků spokojena, dvě respondentky by uvítaly více dostupných informací, pomůcek a reálné pomoci. Jedna matka by ocenila i psychologický servis.

Neformální sociální opora

Rodinné zázemí opět považují za zásadní všechny 4 respondentky. Partneři byli maminkám oporou ve třech případech, poskytovali převážně oporu psychickou, u jedné respondentky manžel pomáhal se zvládnáním časově náročného cvičení. Pouze jedné matce se potřebné psychické podpory od partnera nedostalo. C: „*Nechtěl se nikdy dívat na fotky*

stejně postižených dětí, nechtěl o tom nic vědět, nechápal, jak to můžu zvládat...“
S podporou rodičů a ostatních blízkých byly všechny matky spokojeny.

❖ Situace – péče o postižené dítě

Náročnost péče o handicapované dítě je závislá na druhu a stupni postižení, a také věku dítěte. Mnou oslovené rodiny pocítují určitá omezení a bariéry, které mají dopad na život rodiny a její fungování. Pro 2 respondentky je zásadním problémem skloubit potřeby zdravých dětí, potažmo celé rodiny, s potřebami a možnostmi handicapovaného dítěte. D: *„...nemůžeme nikam jet společně, jsme hodně omezeni..., neexistuje si jít sednout do restaurace nebo něco zajímavého naplánovat.“* Jak uvádí A: *„Celé fungování rodiny se odvíjí od potřeb postiženého syna, musí se na něj pořád myslet“.*

Podle 2 maminek je péče o jejich dítě spojena především s neustálým dohledem a zvýšenou pozorností, což je pro rodiče časově a psychicky velmi náročné. Všechny respondentky se shodují v tom, že je jejich handicapovaný potomek také v mnohem větší míře závislý na jejich pomoci než zdravé dítě.

3 matky udávají, že péče o postižené dítě je náročná i po stránce finanční. Nákup speciálních pomůcek a potřeb, dovoz do specializovaných zařízení, to vše rodiče vnímají jako zatěžující. Navíc 2 maminky jsou s dítětem doma, 2 chodí na část úvazku do práce, takže rodina přichází o jeden nebo část jednoho příjmu.

3 respondentky zažily negativní reakce okolí na chování svého dítěte. Necitlivé poznámky, většinou pramenící z neznalosti problému, jsou pro matky značně zraňující.

Formální sociální opora

Všechny postižené děti z mého výzkumného vzorku navštěvují školská zařízení specializovaná na jejich druh postižení, jeden chlapec je integrován do běžné mateřské školy. Matky ve shodě uvádějí spokojenost s těmito institucemi. Pouze jedna maminka má předchozí nedobrou zkušenost s učitelkami v bývalé MŠ, které její dítě nezvládaly.

2 respondentky, respektive jejich děti využívají služeb neziskových organizací. Obě jejich činnost hodnotí velmi kladně. Maminka D oceňuje individuální přístup a program šitý na míru jejímu synovi. Podle respondentky A je důležité společné sdílení podobných problémů a vzájemné předávání zkušeností s ostatními rodiči stejně postižených dětí.

2 respondentky uvedly, že se v minulosti obrátily o pomoc na středisko rané péče. 2 matky se obrátily na SPC, jedna respondentka by ocenila větší rozsah pomoci a lepší přístup

strany SPC. D: „...oni těch dětí tam mají spousty, takže to je tam jak na běžícím pásu. Přijeli k nám, řekli, jak máme pracovat, ale že by nás nějak povzbudili, to ne.“ Dvě matky využily služeb denního stacionáře. Dvě respondentky uvedly, že by potřebovaly více informací např. o nových pomůckách nebo metodách. A: „Člověk musí hledat, sám se ptát, že by mně to někdo vnucoval, to určitě ne.“ Maminka C by také přivítala automatickou psychologickou pomoc „Nějaké přidělení psychologa nebo diskusní skupiny.“

3 respondentky uvedly, že pobírají od státu příspěvek na péči, 4 matky obdržely příspěvek na mobilitu, 3 děti mají kartu ZTP-P, 2 rodiny obdržely příspěvek na zvláštní pomůcku. Všechny matky jsou zajedno, že systém státní sociální pomoci je nevyhovující. Respondentkám vadí špatně nastavený proces posuzování závažnosti postižení, od kterého se odvíjí příspěvek na péči. Nejsou spokojeny s kompetentností příslušných lékařů a sociálních pracovníků, nevyhovuje jim, že jsou stavěni do role prosebníka. B: „Vadí mi na systému, že musíme škemrat o všechno a často se s námi zachází, jako bychom si to vymýšleli“. Systém také podle 2 respondentek selhává v oblasti informovanosti. Maminkám vadí, že nejsou dostatečně informováni o změnách v zákonech, o jejich oprávněných nárocích apod. Uvítal by určitý automatický informační servis, protože jak uvádí maminka C: „Většinou nemají čas ani energii se něčím takovým zabývat.“ Také výše příspěvků a dávek podle 2 maminek není dostatečná. Maminka A k tomu říká: „Přijde mi, že příspěvek na péči, který je vlastně jako můj plat, je velmi malý až směšný. Já vlastně nezatěžuju stát, že bych dala dítě do ústavu, to se moc nezohledňuje.“ Dvě matky také poukazují na komplikovanost systému, a také neprovázanost jednotlivých jeho složek. A: „...člověk pořád musí vykazovat nějaké papíry, neustále musí chodit k doktorům s novými zprávami, připadá mně to nesyrové.“

Neformální sociální opora

S péčí o dítě maminkám pomáhá ve všech 4 případech hlavně rodina. Partneři jsou oporou psychickou, účastní se i péče o dítě. Všechny respondentky jsou s touto sociální oporou spokojené. Prarodiče poskytují převážně oporu praktickou, dítě pohlídají, zavezou do školky, školy, v jednom případě vypomáhají rodině i finančně. Všechny ve shodě pomoc od prarodičů oceňují, jen jedna maminka podotýká: „Mí rodiče pomáhají velmi, ale mají málo trpělivosti... Takže sem tam je to spíš stres.“ 3 maminky uvádí za další zdroj opory i další členy rodiny jako např. tetu, sestru, švagrovou, ostatní děti.

Od přátel matky očekávají především to, že je společně i s postiženým dítětem budou brát mezi sebe, mezi své rodiny. Tedy, že přijmou jejich dítě i celou rodinu včetně jejich handicapu. Všechny respondentky udávají, že se s přáteli schází ve volném čase, jezdívají spolu na dovolenou, pořádají akce apod. Maminky si této podpory cení a jsou s ní spokojené. Všechny 4 matky ale shodně uvedly, že přátelům se se svými starostmi nesvěřují, protože je nechtějí zatěžovat. 2 matky se některých akcí raději nezúčastňují, protože nechtějí, aby na ně ostatní museli brát ohledy, nechtějí být na obtíž. Není asi náhodou, že se jedná o matky, které pečují o dítě příliš hyperaktivní s nestandardním chováním. Respondentka C k tomu dodává: *„Pro mne je jednodušší se sociálně izolovat, žít ve vlastním mikrosvětě. Kvůli dětem chodíme do společnosti, ale pro mne je to náročné.“* 2 matky zmínily, že mají pár dobrých a blízkých kamarádek, které jim poskytují oporu hlavně po psychické stránce. Pro jednu matku se stala důležitým zdrojem opory její neznámá kamarádka ze sociální sítě, se kterou si může popovídat.

4.3 Závěr praktické části

Praktická část je zacílena na zmapování sociální opory u čtyř rodin se zdravotně postiženým dítětem a na zjištění, zda tato pomoc naplňuje očekávání rodičů, tedy zda jsou s nabízenou oporou spokojeni. Otázky byly směřovány i na zjištění specifických problémů spojených s péčí o handicapované dítě a na možnosti formálních a neformálních zdrojů sociální opory u těchto rodin.

Výzkum byl zaměřen na zodpovězení hlavní výzkumné otázky: „Je nabízená sociální opora pro rodiny s postiženým dítětem tou pomocí, kterou očekávají a potřebují?“

Výsledky výzkumu ukazují, že narození dítěte s handicapem přináší rodičům určité specifické problémy a omezení, která vyplývají z jednotlivých druhů postižení a jejich závažnosti. U všech zkoumaných rodin by se dala jako společný jmenovatel uvést časová, energetická a finanční zátěž a do určité míry i omezení rodinného a společenského života. Sociální opora se u všech respondentek ukazuje jako důležitý faktor, který přispívá ke zlepšení a zjednodušení jejich života.

Neformální sociální opora

Ze zjištěných údajů vyplynulo, že neformální sociální opora, která je rodičům zdravotně postižených dětí poskytována prostřednictvím její neformální sociální sítě odpovídala jejich požadavkům a očekáváním. Sociální zázemí, vystavěné na vzájemných vztazích mezi partnery, rodinnými příslušníky, přáteli, má pro zvládání zátěže, která je spojena s přijetím postiženého dítěte i s jeho péčí, naprosto nezastupitelné místo. Úloha partnera se v kontextu potřebné opory pro matku handicapovaného dítěte jeví jako zásadní. Od partnera je očekávána především spoluúčast a to ve smyslu jak podílení se na náročné péči, tedy poskytnutí praktické opory, ale hlavně spoluúčast psychická. Matky kladně hodnotily, že je partner v těžkých chvílích podržel, byl jim oporou, dodával jim pocit, že na problém nejsou samy, že těžkou situaci společnými silami zvládnou. Mezi respondentkami panovala všeobecná spokojenost s oporou od rodičů a dalších příbuzných. Matky oceňovaly jejich praktickou pomoc, díky které mohou zvládat vysoké nároky spojené s péčí o dítě. Funkční rodinné zázemí umožňuje matkám vnímat, že se mají v nouzi na koho obrátit a že v případě potřeby jim bude pomoc poskytnuta. Přátelé a kamarádi jsou důležití z hlediska začlenění rodiny do určité společnosti nebo komunity. Poskytují rodičům pocity přináležení. Ze zjištěných informací vyplynula i skutečnost, že matky, jejichž dítě je méně sociálně akceptovatelné, v menší míře vyhledávají společnost přátel. Dobré kamarádky jsou zdrojem psychické opory, záleží však na osobnostním nastavení jednotlivých maminek, jak jsou ochotné a schopné sdílet své problémy.

Formální sociální opora

Z uskutečněného šetření vyplývá, že formální sociální opora odpovídá pouze částečně potřebám a očekáváním rodičů. Od formální sociální opory je požadována především opora informační, materiální a finanční. I přes některé jednotlivé připomínky panovala mezi dotazovanými s oporou neziskových organizací, sociálních služeb, zdravotnických a školských institucí spokojenost. Některé matky by uvítaly zejména lepší, individuálnější přístup, pochopení a empatii od některých odborníků. Jde tedy i o oporu psychickou, která by měla být poskytována jako součást odborné pomoci. Jako nutnost se to jeví obzvláště ve chvílích krize nebo nadměrné zátěže. Dostupnost potřebných informací, ať už o změnách v legislativě nebo z oblasti týkající se daného druhu postižení, vidí rodiče jako nedostatečnou. Zcela nespokojené byly respondentky s nastavením sociálního systému

vyplácení dávek a příspěvků. Matky měly námitky nejen k výši příspěvku, ale stěžovaly si především na komplikovanost a nefunkčnost daného systému, vadil jim i přístup některých pracovníků a jejich nekompetentnost.

ZÁVĚR

Ve své bakalářské práci jsem se zabývala sociální oporou u rodin, které pečují o zdravotně postižené dítě. Práce jsem rozčlenila na dvě části. Nejdříve jsem svou pozornost zaměřila k teoretickým východiskům, které poskytly potřebný rámec pro pochopení dané problematiky. V teoretické části jsem se pokusila ukázat životní situaci rodiny, jejímž členem je dítě se zdravotním postižením, vysvětlila jsem pojmy spojené se sociální oporou a snažila jsem se popsat možnosti a zdroje sociální opory, které jsou této rodině k dispozici.

V praktické části bylo mým cílem popsat a charakterizovat systém sociální opory rodin pečujících o zdravotně postižené dítě, a to především s akcentem na některé životní situace, a pokusit se zjistit, jak je nabízená opora rodiči vnímána a hodnocena a do jaké míry uspokojuje jejich skutečné potřeby. Zajímalo mne také, jaké specifické problémy život s postiženým dítětem rodině přináší a zda poskytovaná sociální opora pomáhá zmírnit jejich dopady.

Výsledky výzkumu ukazují, že narození dítěte s handicapem je spojeno s určitými problémy a omezeními, která vyplývají z jednotlivých druhů postižení, jejich závažnosti a také věku dítěte. U všech zkoumaných rodin by se dala jako společný jmenovatel uvést časová, energetická a finanční zátěž a do určité míry omezení rodinného a společenského života. Sociální opora se u všech matek ukazuje jako důležitý faktor, který přispívá ke zlepšení a zjednodušení jejich života.

Systém sociální opory u rodiny s postiženým dítětem je tvořen formálními (systém sociálního zabezpečení, školské, zdravotnické a neziskové organizace) a neformálními (partner, rodiče, širší rodina, přátelé) zdroji opory. Ze zjištěných informací vyplývá, že poskytovaná formální sociální opora je rodiči vnímána jen jako částečná pomoc a podpora. Nejméně vyhovující je sociální systém hmotné pomoci, který je nepřiměřeně komplikovaný, nefunkční a pro rodiče leckdy spíše zatěžující, než pomáhající. Za nedostatečnou je považována také informovanost, ať už o změnách v legislativě nebo z oblasti týkající se daného druhu postižení. Vzhledem k těžké situaci rodičů se jeví jako důležitá i forma a způsob poskytované odborné pomoci. Rodiče by ocenili především více empatie, pochopení a individuálnější a osobnější přístup profesionálů.

Neformální sociální opora splňuje očekávání a požadavky matek na potřebu opory a je jimi také kladně hodnocena. Sociální zázemí, vystavené na vzájemných vztazích mezi partnery,

rodinnými příslušníky, přáteli, má pro zvládání zátěže, která je spojena s přijetím postiženého dítěte i s jeho péčí, naprosto nezastupitelné místo. Tady bych chtěla podotknout, že opora od blízkých lidí se odvíjí od vzájemných vztahů, tedy od jejich kvality a hloubky. Lze tedy shrnout, že neformální sociální opora je individuální záležitostí každé rodiny, a záleží vždy na tom, jak se rodiče, partner i ostatní blízcí k celému problému postaví, a zda dokážou být očekávanou sociální oporou.

Téma sociální opora u rodiny s postiženým dítětem je problematika, která úzce souvisí se sociální pedagogikou. Pro rodinu, která pečuje o zdravotně postižené dítě, má sociální opora potřebný potenciál eliminovat dopady tohoto handicapu a přispívat k jejímu začlenění do společnosti. Funkční sociální opora také významně napomáhá zvládání těžkých životních situací, ať již ve smyslu konkrétní pomoci nebo posilování sebevědomí jedince i vědomí jeho vlastní identity. Chápeme-li sociální oporu jako pomoc a podporu, která se uplatňuje v rámci sociálních vztahů úzkého i širšího sociálního prostředí, pak lze uvažovat o této opoře jako o jednom z možných cílů a obsahů sociální pedagogiky. Dá se také říci, že v intenci sociální pedagogiky je výchova k pomáhajícímu jednání, filantropickému cítění, altruismu, tedy těch atributů, které umožňují iniciování sociální opory a činí ji více efektivní a prospěšnou. Možnosti sociální pedagogiky lze spatřovat i ve smyslu vytváření vstřícného a tolerantního společenského prostředí, kde jsou respektováni, přijímáni a integrováni všichni členové společnosti bez ohledu na jejich omezení nebo znevýhodnění.

Možnost zpracovat tuto práci bylo pro mne zajímavou a obohacující zkušeností. Získala jsem nejen nové teoretické poznatky, ale především jsem se setkala s maminkami postižených dětí. Všechny byly velmi ochotné se se mnou podělit o své názory a zkušenosti, i když to pro ně jistě nebylo jednoduché. Rozhovory probíhaly v příjemné atmosféře, mile mě překvapila a zároveň i potěšila otevřenost, s jakou respondentky odpovídaly na mé otázky. Některé přiznaly, že toho na ně bývá kolikrát opravdu dost, přesto v sobě opět musí najít sílu pokračovat dál. Proto bych ráda tuto práci zakončila jednak poděkováním maminkám za jejich čas a trpělivost při tvorbě mého výzkumu, a jednak apelem k nám, co jsme měli větší štěstí, a osud nás nepostavil před takovou těžkou zkouškou, abychom byli otevření a vstřícní signálům ze svého okolí, zda se tam nenachází někdo, kdo čeká na naši sociální oporu.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

Prameny práva:

- [1] 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách

Literatura:

- [2] BAŠTECKÁ, B. et al., 2005. *Terénní a krizová intervence. Psychosociální intervenční týmy*. Praha: Grada Publishing, a.s. ISBN 80-247-0708-X.
- [3] BLAŽEK, B. a J.OLMROVÁ, 1988. *Světy postižených*. Praha: Avicenum.
- [4] DYTRYCH, Z. a Z. MATĚJČEK, 1997. *Jak a proč nás děti trápí*. Praha: Grada Publishing, a.s. ISBN 80-7169-587-4.
- [5] DYTRYCH, Z. a Z. MATĚJČEK, 1994. *Děti, rodina a stres*. Praha: MZ ČR a Psychiatrické centrum Praha. ISBN 80-85824-06-X.
- [6] FERJENČÍK, J., 2010. *Úvod do metodologie psychologického výzkumu. Jak zkoumat lidskou duši*. Praha: Portál, s.r.o. ISBN 978-80-7367-815-9.
- [7] FITZNEROVÁ, I., 2012. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, s.r.o. ISBN 978-80-7367-663-6.
- [8] HADJ-MOUSSOVÁ, Z. a M. VÁGNEROVÁ, 1997. *Psychopatologie handicapu. Rodina a její význam pro rozvoj handicapovaného jedince*. Liberec: Technická univerzita v Liberci. ISBN 80-7083-208-8.
- [9] HARTL, P. a H. HARTLOVÁ, 2000. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, s.r.o. ISBN 80-7178-303-X.
- [10] CHVÁTALOVÁ, H., 2012. *Jak se žije dětem s postižením*. Praha: Portál, s.r.o. ISBN 978-80-262-0054-3.
- [11] KEBZA, V., 2005. *Psychosociální determinanty zdraví*. Praha: Academia. ISBN 80-200-1307-5.
- [12] KERROVÁ S., 1997. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-147-9.
- [13] KŘIVOHLAVÝ, J., 1998. *Jak neztratit nadšení*. Praha: Grada Publishing, a.s. ISBN 80-7169-551-3.
- [14] KŘIVOHLAVÝ, J., 2009. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, s.r.o. ISBN 978-80-7367-568-4.

- [15] MAREŠ, J. et al., 2001. *Sociální opora u dětí a dospívajících I*. Hradec Králové: Nucleus. ISBN 80-86225-19-4.
- [16] MAREŠ, J. et al., 2002. *Sociální opora u dětí a dospívajících II*. Hradec Králové: Nucleus. ISBN 80-86225-25-9.
- [17] MAREŠ, J. et al., 2003. *Sociální opora u dětí a dospívajících III*. Hradec Králové: Nucleus. ISBN 80-86225-46-1.
- [18] MATĚJČEK, Z., 1987. *Rodičovství a zdravotně postižené dítě*. Praha: ČÚV Socialistické akademie ČSSR. 40-011-87.
- [19] MATĚJČEK, Z., 1992. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: H & H. ISBN 80-85467-42-9.
- [20] MATOUŠEK, O. et al., 2010. *Sociální práce v praxi. Specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-818-0.
- [21] MATOUŠEK, O., 1993, *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-901424-7-8.
- [22] MICHALÍK, J., 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, s.r.o. ISBN 978-80-7367-859-3.
- [23] NOVOSAD, L., 2009. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál. ISBN 078-80-7367-509-7.
- [24] OPATŘILOVÁ, D. a Z. NOVÁKOVÁ et al., 2012. *Raná podpora a intervence u dětí se zdravotním postižením*. Brno: Masarykova univerzita Brno. ISBN 978-80-210-5880-4.
- [25] PAULÍK, K., 2010. *Psychologie lidské odolnosti*. Praha: Praha:Grada Publishing, a.s. ISBN 978-80-247-2959-6.
- [26] PAULÍK, K., 2009. *Moderátory a mediátory zátěžové odolnosti*. Ostrava: Ostravská univerzita. ISBN 978-80-7368-635-2.
- [27] PREVENDÁROVÁ, J., 1998. *Rodina s postihnutým dieťaťom*. Nové Zámky: Psychoprof. ISBN 80-967148-9-9.
- [28] ŘÍČAN, P. a D. KREJČÍŘOVÁ et al., 2006. *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada Publishing, a.s. ISBN 80-247-1049-8.
- [29] SLAMĚNÍK, I., 2011. *Emoce a interpersonální vztahy*. Praha: Grada Publishing, a.s. ISBN 978-80-247-3311-1.
- [30] SLOWÍK, J., 2007. *Speciální pedagogika*. Praha:Grada Publishing, a.s. ISBN 978-80-247-1733-3.

- [31] SOBOTKOVÁ, I., 2007. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, s.r.o. ISBN 978-80-7367-250-8.
- [32] ŠRAJER, J. et al., 2008. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. Boskovice: Albert. ISBN 978-80-7326-145-0.
- [33] VÁGNEROVÁ, M., 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, s.r.o. ISBN 80-7178-802-3.
- [34] VÁGNEROVÁ, M., I. STRNADOVÁ a L. KREJČOVÁ, 2009. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. Praha: UK Praha. ISBN 978-80-246-1616-2.
- [35] VÁGNEROVÁ, M., 2005. *Základy psychologie*. Praha: UK Praha. ISBN 80-246-0841-3.
- [36] VANČURA, J., 2007. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. ISBN 978-80-87029-14-5.
- [37] VESELÁ, J., 2010. *Zdravotně znevýhodněná rodina aneb klopýtání životem*. Brno: MU a MSD. ISBN 978-80-210-5314-4 MU Brno, ISBN 978 – 80- 7392-134-7 MSD Brno.
- [38] VÍZDAL, F., 2010. *Sociální psychologie I*. Brno: Institut mezioborových studií.

Periodika:

- [39] KŘIVOHLAVÝ, J., 1999. *Moderátor zvládnání zátěže typu sociální opory*. Československá psychologie 43/2.
- [40] ŠOLCOVÁ, I. a V. KEBZA, 1999. *Sociální opora jako významný protektivní faktor*. Československá psychologie, 43/1.

Elektronické prameny:

- [41] MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ – Zdravotní postižení [online], 2013, [cit. 21-10-2013]. Dostupné z www: <<http://www.mpsv.cz/cs/8>>.
- [42] MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ – Sociální služby [online], 2013, [cit. 21-10-2013]. Dostupné z www: <<http://www.mpsv.cz/cs/9>>.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

ADHD	(Attention Deficit Hyperactivity Disorder) hyperaktivita s poruchou pozornosti.
Apla	Asociace pomáhající lidem s autismem
ORL	Otorhinolaryngologie – léčba chorob ušních, nosních a krčních
OSVČ	Osoba samostatně výdělečně činná
SPC	Speciálněpedagogické centrum
Průkaz ZTP/P	Karta mimořádných výhod III. stupně – zvlášť těžké postižení/průvodce

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Seznam otázek pro rozhovor

Příloha P II: Základní druhy postižení

PŘÍLOHA P I: SEZNAM OTÁZEK PRO ROZHOVOR

- 1. Jaké potíže a problémy pociťujete v souvislosti s postižením Vašeho dítěte?*
- 2. Co může v těchto situacích rodičům nejvíce pomoci?*
- 3. Pociťujete v souvislosti s péčí o Vaše postižené dítě nějaké specifické potřeby? Jaké?*
- 4. Co potřebují rodiče, když dostanou informaci, že mají postižené dítě?*
- 5. Jaké pomoci a od koho se Vám v této situaci dostalo*
- 6. Jak jste byly s touto oporou spokojeni?*
- 7. Jak jste se vyrovnali s faktem postižení Vašeho dítěte?*
- 8. Kdo Vám byl v této situaci oporou a jak jeho pomoc hodnotíte?*
- 9. Jakou pomoc byste v této situaci uvítali?*
- 10. Kdo se účastní péče o Vaše dítě (rodina, přátelé, instituce apod.)?*
- 11. Jakou pomoc a oporu Vám poskytuje rodina (partner, sourozenci, rodiče...)?*
- 12. Jste s touto pomocí spokojeni, případně jakou pomoc byste uvítali?*
- 13. Jakou oporu Vám poskytují přátelé?*
- 14. Jste s touto pomocí spokojeni, případně jakou pomoc byste uvítali?*
- 15. Využíváte při péči o Vaše postižené dítě služeb nestátních organizací? Jakých?*
- 16. Jste spokojeni s touto formou pomoci?*
- 17. Jaké možnosti (služby, dávky apod.) sociálního systému využíváte?*
- 18. Jste spokojeni s rozsahem a způsobem poskytování této opory?*
- 19. Jakou pomoc byste v rámci sociálního systému uvítali?*

PŘÍLOHA P II: ZÁKLADNÍ DRUHY POSTIŽENÍ

❖ Dítě s tělesným postižením

O tělesném postižení mluvíme vždy v souvislosti s **omezením pohybových dovedností**, které mohou způsobovat větší či menší ztrátu soběstačnosti a ve svém důsledku bývají překážkou pro získávání důležitých zkušeností v mnoha oblastech života člověka. Tělesné postižení může mít různou etiologii a intenzitu, od nichž se pak odvíjí charakter celkového omezení (Vágnerová, 2004).

Nejčastější příčinou vrozených poruch hybnosti bývá **dětská mozková obrna**, která je ve většině případů doprovázena dalším postižením v jiné oblasti. U získaných poruch převažují následky závažných **chorob a úrazů** (Slowík, 2007).

Neschopnost nebo omezená možnost používání jemné a hrubé motoriky, a tím tedy i nedostatečný přísun potřebných podnětů, jsou v kojeneckém věku příčinou pomalejšího psychického vývoje, který se však rozvojem pohybových dovedností může následně upravit (Vágnerová, 2004). U tělesně postižených dětí, především s diagnózou dětské mozkové obrny, je důležitá raná intervence v podobě intenzivní rehabilitace, která pomocí speciálně vyvinutých metod (např. Vojtova nebo Bobathova metoda) přispívá ke zlepšení psychomotorických dovedností (Chvátalová, 2012).

Tělesně postižené dítě je podle stupně svého postižení vždy více či méně závislé na svém okolí. Dítě se může díky svému pohybovému omezení cítit méněcenné, neschopné, nežádá bývají tyto děti infantilní, bázlivé a egocentrické (Vágnerová, 2004).

Oslabení pohybových kompetencí má i sociální dimenzi, protože dítě má méně příležitostí k získávání zkušeností v rozmanitém sociálním prostředí. Navíc, pokud je pohybové postižení spojeno s viditelnou **tělesnou deformací**, je negativně ovlivněno i jedincovo společenské hodnocení a přijetí od jeho okolí. Necitlivé reakce jsou zraňující obzvláště v období puberty dítěte (Vágnerová, 2004).

Na druhou stranu, integrace tělesně postižených dětí do společnosti, resp. do běžné školy, je snazší než u jiných typů postižení. Jistě k tomu přispívá i současný trend v odstraňování bariér, ať už fyzického nebo mentálního charakteru.

❖ Dítě s mentálním postižením

Vágnerová (2004, s. 146) definuje mentální postižení jako: „...*neschopnost dosáhnout odpovídajícího stupně intelektového vývoje, přestože byl takový jedinec přijatelným způsobem výchovně stimulován.*“ Název mentální retardace (MR) pochází z latinských výrazů „mens“ a „retardare“, které v přesném překladu do češtiny znamenají „zpomalení mysli“. Ve skutečnosti toto postižení nezahrnuje pouze **omezení rozumových schopností**, ale dotýká se a působí na všechny složky osobnosti - **mentální, tělesnou i sociální**. (Slowík, 2007).

Mentální retardace je postižením vrozeným a trvalým. Podle míry této vady rozeznáváme čtyři stupně MR: **lehkou, středně těžkou, těžkou a hlubokou** (Vágnerová, 2004).

Za obecné znaky MR je považována zhoršená adaptace na nové situace, stereotypní myšlení, omezená schopnost učit se, jednoduchý řečový projev, nestandardní reakce. Osoby s mentálním postižením jsou emocionálně labilnější, mají zhoršené sebeovládací schopnosti, jejich sklony uspokojovat své potřeby okamžitě bývají často hodnoceny jako sociálně nepřijatelné. Někteří jedinci mohou mít tendence k agresivním projevům a k sebepoškození (Vágnerová, 2004). Slowík (2007) uvádí, že na druhou stranu jsou to lidé spontánní, otevření a naprosto bezelstní.

Rozdíly ve vývoji dítěte s mentálním postižením a zdravým dítětem nemusí být v počátku příliš markantní, avšak s přibývajícím věkem se nůžky mezi nimi rozevírají více a více. S ohledem na intenzitu svého postižení dítě dosáhne určité hranice svého rozvoje, kterou i přes veškeré snahy vychovatelů není schopné překonat. Je ale nesmírně důležité získané dovednosti prakticky celoživotně upevňovat, protože jinak jedinec tyto návyky ztratí. Více než u jiných dětí je zde kladen důraz na stimulaci, která ovšem musí být **přiměřená a srozumitelná**, jinak může dítě i poškodit (Vágnerová, 2004).

Mentální postižení je společností vnímáno jako nejméně akceptovatelné ze všech druhů postižení. Nezřídka se tyto děti, resp. jejich rodiče setkávají s necitlivými a zraňujícími reakcemi svého okolí (Vágnerová et al., 2009).

Z výše uvedeného vyplývá, že rodiče mentálně postižených dětí jsou vystaveni velké zátěži a že jejich úkol je nesnadný. Musí se naučit dítě přijmout i s jeho omezením, naučit se mu rozumět, vhodně ho vést a stimulovat. A také je zapotřebí mít velkou dávku trpělivosti při zvládání naprosto běžných věcí. Ale jak uvádí Blažek a Olmrová (1988, s. 75): „...*z každého malého kroku, který se podaří, má člověk možná mnohem větší radost než*

u normálních dětí, kde to jde samo sebou“. Musí se také smířit s tím, že jejich děti nebudou, až na některé typy lehčí MR, nikdy nezávislé a budou až do konce života potřebovat jejich péči a pomoc. Na druhou stranu jim to tyto děti umí vrátit v podobě velké citové odezvy.

❖ Dítě se sluchovým postižením

„Slepotu odděluje člověka od věcí, hluchota od lidí“ (Kellerová, In. Slowík, s. 72, 2007).

Sluch nám umožňuje prakticky neustálý kontakt s okolním prostředím, díky němu má člověk zajištěn nepřetržitý tok informací. Sluchové vnímání hraje klíčovou úlohu při budování a rozvoji řečových dovedností, ale je také velmi důležité při získávání sociálních kompetencí (Říčan et al., 2006).

Za jedince se sluchovým postižením označujeme osoby, které nemohou na základě své sluchové vady zcela nebo částečně vnímat zvukové informace. Nejběžnější klasifikace osob se sluchovým postižením vychází z určení intenzity jejich sluchové ztráty a to na osoby od **lehce** až po **těžce nedoslýchavé, neslyšící a ohluchlé** (Slowík, 2007).

Sluchové postižení má vždy velký dopad na celkový vývoj dítěte, míra těchto následků se odvíjí od doby vzniku, typu a stupně postižení. Nejvíce jsou ohroženy děti s vrozenými vadami a se sluchovým postižením získaným v tzv. prelingválním období, tj. před osvojením řeči. U těchto dětí dochází ke **zpomalení vývoje řečových schopností** a myšlení, obzvláště abstraktního. U později ohluchlých je důležité rozvíjet jejich dosavadní řečové dovednosti, postižení má následky převážně psychické (Vágnerová, 2004).

Klíčová je tedy včasná detekce sluchové vady a to jak z důvodu aplikace vhodných kompenzačních pomůcek jako jsou např. sluchadla, nebo kochleární implantáty, tak i z potřeby hledání adekvátních možností komunikace. Volba vhodného komunikačního systému záleží na individuálních předpokladech postiženého jedince. Rozlišujeme **metody orální**, které jsou založeny na odezírání a rozvoji sluchu a mluvené řeči, **znakový jazyk**, jehož podstatou jsou speciální posunky, **znakovanou češtinu**, která vyjadřuje pomocí znaků doslovný překlad mluveného slova a **metody totální komunikace**, kombinující všechny výše uvedené metody včetně prstové abecedy (Chvátalová, 2012).

Neschopnost nebo omezená možnost slyšet a komunikovat s většinou, tzn. slyšící společností, způsobuje dítěti problémy v sociální oblasti. Špatná orientace v sociálních vztazích, situacích, pocitech a postojích druhých lidí, omezená možnost sebevyjádření, vedou k pocitům sociální izolace. Ta bývá i příčinou častějšího výskytu poruch chování u neslyšících (Vágnerová, 2004).

Vztah mezi dítětem se sluchovým postižením a jeho slyšícím rodičem bývá složitější kvůli vzájemné komunikační bariéře. Proto jsou velmi důležité odborné vedení a pomoc těmto rodinám, ať už ve formě pomoci sociální, pedagogické nebo psychologické (Chvátalová, 2012). „*Rodiče potřebují mít dostatek konkrétních informací o sluchové vadě, o svém dítěti a zejména pak o možnostech jeho vývoje, který svým postojem, chováním a denními činnostmi s dítětem podněcují*“ (Chvátalová, s. 80, 2012). Méně problémů s akceptací svého dítěte mají rodiče s podobným postižením, kteří chápou potřeby svých dětí a nemají na ně neadekvátní požadavky (Říčan et al., 2006).

❖ Dítě se zrakovým postižením

Mezi osoby se zrakovým postižením řadíme jedince, kterým jejich zraková porucha způsobuje problémy se získáváním vizuálních informací, a to i po užití běžné optické korekce. Podle stupně zrakového postižení členíme zrakové vady a poruchy na **slabozrakost, zbytky zraku a nevidomost** (Slowík, 2007).

Zrak je pro nás velmi významný smysl, kterým získáváme převážné množství poznatků a informací (70-80 %). Dítě se zrakovým postižením je o přísun podnětů vizuálního charakteru částečně nebo úplně ochuzeno, což se odráží na jeho celkovém vývoji a to především u postižení vrozeného. Absence zrakových podnětů způsobuje v kojeneckém věku opoždění rozvoje poznávacích procesů, dítě stagnuje i v oblasti motoriky a pohybových dovedností. V souvislosti s rozvojem řeči a jazyka v batolecím období se vývoj dítěte upravuje. Funkci zraku přebírají sluch a hmat, které se postupným procvičováním stávají citlivější, než u zdravého jedince, taktéž paměť je u zrakově postižených více rozvinuta (Vágnerová, 2004).

Významnou úlohu pro zdárný psychomotorický rozvoj dítěte hraje včasné diagnostikování zrakové vady a následná zraková stimulace a výcvik, které slouží k podpoře zbytkového vidění (Opatřilová et al., 2012). Pokud dojde k postižení v pozdějším věku, je velmi důležitá

předchozí zraková zkušenost dítěte, která se bude ve velké míře podílet na následném utváření představ a rozvoji orientace v prostředí (Slowík, 2007).

Socializace dítěte s poruchou vidění je složitějším procesem než u nepostiženého jedince. Zrakové omezení způsobuje, že dítě nemá potřebné příležitosti k náhodnému učení v různých sociálních situacích, nemůže se učit nápodobou. Na tom, jak se dítě do společnosti začlení, má velký podíl rodinné prostředí a výchova (Vágnerová, 2004).

Rodičovská role takto handicapovaných dětí je jednou z nejtěžších. Rodiče musí hledat jiné způsoby a možnosti, jak svému potomkovi zprostředkovat svět. Musí na něj více mluvit, častěji se ho dotýkat, motivovat ho k učení, předkládat mu zajímavé podněty, obrnit se větší trpělivostí. Měli by dítě naučit žádoucímu sociálnímu chování, rozvíjet jeho sociální kompetence a přibližovat mu běžné sociální situace a jejich zvládnutí. Nelze také opomenout vytvoření bezpečného, ale hlavně láskyplného a podnětného prostředí.