

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Zdravotně sociální fakulta

Porovnání péče o osoby s tělesným a kombinovaným  
postižením v odborných zařízeních a domácím prostředí

Bakalářská práce

Autor práce: Eva Sosnovcová

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika

Vedoucí práce: doc. PhDr. Jiří Jankovský Ph.D

Datum odevzdání práce: 2. 5. 2012

## Abstrakt

V současné době má více než miliarda lidí na celém světě nějaké zdravotní postižení. V procentech je to více než 15% lidí z celé zeměkoule. (WHO.) Pro současnou dobu je v péči o osoby se zdravotním postižením typický komplexní a koordinovaný přístup. Zároveň se ovšem objevují i jiné názory a přístupy, které kladou důraz např. na specifický přístup konkrétního odborného zařízení. Nesmírně důležitým se jeví též zapojování rodičů nejen do vlastní péče o jejich děti se zdravotním postižením, ale také do rozhodovacího procesu, kdy je zapotřebí jim vytvořit dostatečný prostor pro jejich vlastní pohled na danou problematiku.

První kapitola se týká zdravotního postižení. V podkapitolách rozebírám jednotlivé rozdělení postižení. Druhá kapitola je věnována pojmu rodina, její funkčnosti a typům. Třetí a zároveň poslední kapitola z teoretické části se věnuje sociálním službám.

Na výzkum jsem použila kvalitativní metodu. K výsledkům jsem dospěla díky polostrukturovanému rozhovoru. Zkoumala jsem dva výzkumné soubory, z nichž první tvořila zařízení, která poskytují domovy pro osoby se zdravotním postižením. Jedno bylo z Kutné Hory, druhé z Odlochovic. Druhý výzkumný soubor tvořily matky dětí s tělesným a kombinovaným postižením z okolí Kutné Hory.

Cílem mé práce je porovnání komplexnosti péče v odborných zařízeních a v domácí péči.

Výsledky výzkumu ukázaly, že se rodiče svým dětem věnují naplno, ale necítí podporu státu. V zařízeních, která poskytují domov pro osoby se zdravotním postižením, jsem se soustředila na celkové zázemí klientů. To jsem zjišťovala pomocí rozhovorů se zaměstnanci. Z rozhovorů vyplynulo, že zařízení jsou lépe uzpůsobena zájmům klientů, dostává se jim zde komplexnější péče. Rodiče sice svým dětem přizpůsobili život, byt, ale není pro ně jednoduché najít dětem vyhovující a smysluplné využití jejich volného času. Rodiče se setkali s nezájmem státu i společnosti. Pro dospělé

a děti s tělesným nebo kombinovaným postižením, není v Kutné Hoře a jejím okolí dostatek volnočasových aktivit.

Moje práce je malá sonda do problémů rodičů dětí s postižením a dospělých s postižením. Tuto práci bych ráda poskytla některému sociálnímu úřadu, který se touto problematikou na Kutnohorsku zabývá. Třeba mé výzkumy přispějí k lepšímu přístupu úřadů k rodinám s postiženými dětmi.

## **Abstract**

Over a billion people, more than 15% of the world's population, have some form of disability. For the present time is in the care of persons with disabilities typically comprehensive and coordinated approach. However, there are other views and approaches that emphasize e.g. to specific access a particular facility. Extremely important is the involvement of parents not only to take care about their own children with disabilities, but also in decision- making process when they are needed to create sufficient space for their own view on the issue.

The first chapter deals with disability. The individual sub-sections analyze the distribution of disability. The second chapter is devoted to the concept of family, its functionality and the types of. The third and final chapter of the theoretical part is devoted to social services.

The research I used a qualitative method, the results came through I half structure interview. I examined two research files. The first was facilities that provide homes for people with disabilities. The first one was from Kutná Hora and the second one from Odlochovice. The second research sample consists of mothers of children with physical and multiple disabilities from around Kutná Hora.

The aim of my thesis is to compare the complexity of care in specialized centers and home care.

The research results showed that parents spend time with their children full, but do not feel state support. I concentrated on total client base, which I examined through interviews with employees in facilities. The interviews revealed that the facilities are better adapted to the interests of clients, they providing them more comprehensive care here. Although the parents adapt their life and home to their children, but it is not easy for them to find suitable and meaningful use of leisure time for their children. Parents met with state and society indifference. In Kutná Hora and its surroundings is not enough leisure activities for adults and children with physical or multiple disabilities.

My thesis could be used as a small probe into the problems of parents of children and adults with disabilities. This thesis I would like to provide social office that this issue deals in the Kutná Hora and its surroundings, due to improvement of this situation.

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracoval(a) samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 2. 5. 2012

.....

(jméno a příjmení)

## **Poděkování**

Touto cestou bych chtěla poděkovat vedoucímu bakalářské práce doc. PhDr. Jiřímu Jankovskému, Ph. D za odborné vedení práce, cenné rady, ochotu a čas, které mi věnoval.

Dále děkuji rodičům a zařízením, se kterými jsme vedla rozhovory, za jejich otevřenost, upřímnost a ochotu spolupracovat.

Dále bych chtěla poděkovat své rodině, která mě při studiu na této škole podporovala.

# Obsah

Úvod .....	7
1. Současný stav .....	9
1.1 Zdravotní postižení .....	9
1.2 Mentální postižení .....	10
1.2.1 Etiologie .....	11
1.2.2 Charakteristika jednotlivých stupňů mentální retardace.....	12
1.2.3 Charakteristika častých mentálních postižení .....	15
1.3 Tělesné postižení .....	16
1.3.1 Etiologie .....	17
1.3.2 Charakteristika častých tělesných postižení.....	17
1.3 Smyslové postižení .....	18
1.4.1 Zrakové postižení .....	18
1.4.2 Etiologie zrakového postižení .....	19
1.4.3 Charakteristika častých zrakových vad.....	19
1.4.4 Sluchové postižení.....	21
1.4.5 Etiologie sluchového postižení.....	21
1.4.6 Charakteristika častých sluchových vad .....	22
1.5 Kombinované postižení .....	23
1.6 Rodina .....	23
1.6.1 Funkce rodiny.....	24
1.6.2 Typy rodin z hlediska funkčnosti .....	25
1.7 Sociální služba.....	26



1.7.1 Příspěvek na péči.....	26
1.7.2 Služby uvedené v zákonu o sociálních službách.....	27
2. Cíle a hypotézy.....	31
3. Metodika výzkumu.....	32
3.1 Použitá metoda.....	32
3.2 Charakteristika výzkumného souboru.....	32
4. Výsledky.....	36
5. Diskuze.....	42
6. Závěr.....	46
7. Seznam použité literatury.....	48
8. Klíčová slova.....	52

## **Seznam použitých zkratk**

WHO = World Health Organization (světová zdravotnická organizace)

IQ = Inteligenční kvocient

DMO = Dětská mozková obrna

„Být jiný neznamená nutně něco negativního. Být jiný znamená třeba být hvězdou.“

(Ed Roberts, zakladatel hnutí Independent living)

## Úvod

Má práce bude pojednávat zejména o péči o osoby s tělesným a kombinovaným postižením v odborných zařízeních a domácím prostředí. Toto téma jsem si vybrala, neboť mě problematika zajímá a chtěla jsem zjistit, jak se Česká republika dnes k problematice staví. Stát se snaží o podporu domácí péče a zařízení rodinných typů. Mě však hlavně zajímal postoj rodičů a zařízení, zdali cítí nějaký posun.

Cílem mé práce je porovnání komplexnosti péče v odborných zařízeních a domácí péče.

V současné době má více než miliarda lidí na celém světě nějaké zdravotní postižení. V procentech je to více než 15% lidí z celé zeměkoule. (WHO.) Pro současnou dobu je v péči o osoby se zdravotním postižením typický komplexní a koordinovaný přístup. Zároveň se ovšem objevují i jiné názory a přístupy, které kladou důraz např. na specifický přístup konkrétního odborného zařízení. Nesmírně důležitým se jeví též zapojování rodičů nejen do vlastní péče o jejich děti se zdravotním postižením, ale také do rozhodovacího procesu, kdy je zapotřebí jim vytvořit dostatečný prostor pro jejich vlastní pohled na danou problematiku.

Na výzkum jsem použila kvalitativní metodu, k výsledkům jsem dospěla díky polostrukturovanému rozhovoru. Výzkum probíhal na předem zvoleném místě. Výzkumný soubor č. 1 probíhal v jejich zaměstnání a pro výzkumný soubor č. 2 jsem zvolila neformální místo, které bylo předem domluveno, bez přítomnosti jiné osoby. Výzkumný soubor č. 1 tvořilo celkem šest pracovníků, z toho pět z jednotlivých domácností Integrovaného centra sociálních služeb Odlochovice a jedna z Centra U Bartoloměje v Kutné Hoře. Výzkumný soubor č. 2 tvořilo 5 respondentů, a to matky dětí s postižením.

Jedním z omezení mé práce byla nekomunikativnost rodičů. Možná to zapříčinil i strach z toho, že by se jejich názory mohly dostat do nepovolaných rukou nebo fakt, že

o tom prostě jenom nechtějí mluvit, protože se s tím celkově ještě nevyrovnali, s čímž jsem počítala, nicméně práci mi to neusnadnilo. Dalším omezením byl přístup odborných zařízení. Zkontaktovala jsem jich několik, ale pouze dvě byla ochotná se mnou spolupracovat.

# Současný stav

## 1. Zdravotní postižení

V zákonu o zaměstnanosti č. 435/2004 Sb., §67 v jeho III. části můžeme nalézt definici, co znamená „*osoba se zdravotním postižením je fyzická osoba, které jsou*

- a. *orgánem sociálního zabezpečení uznány invalidními v třetím stupni (dále jen "osoby s těžším zdravotním postižením"),*
- b. *orgánem sociálního zabezpečení uznány invalidními v prvním nebo druhém stupni,*
- c. *rozhodnutím úřadu práce uznány zdravotně znevýhodněnými (dále jen "osoby zdravotně znevýhodněné").*

*Za zdravotně znevýhodněnou osobu se považuje fyzická osoba, která má takovou funkční poruchu zdravotního stavu, při které má zachovány schopnosti vykonávat soustavné zaměstnání nebo jinou výdělečnou činnost, ale její schopnosti být nebo zůstat pracovně začleněna, vykonávat dosavadní povolání nebo využít dosavadní kvalifikaci nebo kvalifikaci získat, jsou podstatně omezeny z důvodu jejího dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu.“ (zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, §67)*

Úmluva OSN popisuje osoby se zdravotním postižením jako: „osoby mající dlouhodobé fyzické, duševní, mentální nebo smyslové postižení, které v interakci různými překážkami může bránit jejich plnému a účinnému zapojení do společnosti na rovnoprávném základě s ostatním“ (10/2012 Sb. m. s. Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením)

Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (ICF) definuje „*zdravotní postižení jako zastřešující termín pro postižení, omezení činnosti a účasti omezení. Postižení je interakce mezi individualitami se zdravotním postižením (jako je např. dětská mozková obrna, Downův syndrom a deprese) a mezi osobní potřebou a faktory omezující prostředí (např. negativní postoje, nepřístupné dopravy a veřejných*

*budov, a omezené sociální podpory*).“ (<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/en/>)

## **1.2 Mentální postižení**

Každý člověk s mentální retardací je jedinečný. (Švarcová, I. 2006, s. 28) Mentální postižení je vývojová porucha, do které se zapojují všechny funkce psychiky a postihují jedince ve všech složkách osobnosti – duševní, tělesné i sociální. Nejvýraznějším rysem je trvale porušená poznávající schopnost, která se nejvíce projevuje v procesu učení. Možnosti výchovy a vzdělávání jsou omezeny v závislosti na stupni postižení. Mentální postižení je stav charakterizovaný celkovým snížením intelektových schopností (schopnost myslet, učit se a přizpůsobovat se svému okolí), k němuž dochází v průběhu vývoje jedince. Tento stav je trvalý, který je buď vrozený, nebo časně získaný (do 2 let života dítěte). Zastaralý název pro mentální postižení je oligofrenie nebo slabomyslnost. (Pipeková, J. 2006)

Důležité je zmínit rozdíl mezi mentálním postižením a demencí. Demence je proces zastavení, rozpadu normálního mentálního vývoje po 2. roce života. Demence bývá zapříčiněna pozdější poruchou, nemocí, úrazem mozku. Nejčastěji se jedná o zánětlivé onemocnění mozku nebo zánět mozkových blan, poruchy metabolismu, intoxikace, nádory na mozku, duševní poruchy. U demence na rozdíl od mentálního postižení vede k postupnému zhoršování a prohlubování symptomů. Nejčastějším projevem demence je porucha paměti, pozornosti, úsudku, schopnosti orientace, motivace, emotivity, dochází k celkové degradaci osobnosti. U demence rozlišujeme dva druhy, dětskou a stařeckou. (Pipeková, J. 2006) Pro demenci v dětském věku se někdy užívá označení deteriorace (zhoršení, úbytek) rozumových schopností. U dětí, na rozdíl od dospělých, může být negativní vliv organického mozkového poškození určitým způsobem nahrazeno progresivními silami vývoje, takže demence v dětském věku se nedá považovat za nevratný proces. (Švarcová, I. 2006)

Nesmíme také opomenout pseudooligofrenii, neboli zanedbanost. Pojem pseudooligofrenie je již zastaralý, proto se užívá název zanedbanost. Zanedbanost se

může jevit jako zdánlivé mentální postižení. Je způsobené vlivem vnějšího prostředí, ne poruchou ventrální nervové soustavy. Dítě je výchovně zanedbané, může trpět psychickou deprivací, nedostává se mu dostatečných podnětů, stimulace. Dítě může pocházet ze sociálně znevýhodněného prostředí. IQ bývá často sníženo o deset až dvacet bodů. V současnosti se tento podprůměr nazývá hraniční pásmo mentální retardace. Mezi příznaky se řadí opožděný vývoj řeči, myšlení, schopnosti sociální adaptace, hravost, může se objevit negativismus nebo apatie. Tento stav není trvalý, dá se péčí a edukací změnit. (Pipeková, J. 2006)

### **1.2.1 Etiologie**

Příčiny mentálního postižení bývají zařazovány podle určitých klíčů. Můžeme hovořit o příčinách endogenních – vnitřních či exogenních – vnějších, o mentálních postiženích vrozených či získaných, o vlivech prenatálních (před porodem), perinatálních (při porodu) a postnatálních (po porodu do 2 let života). I když věda za spousty let postoupila, přibližně u třetiny osob s mentálním postižením se nedokážeme dopátrat příčiny poruchy. (Valenta, M., Müller, O. 2003) Svou roli hraje i dědičnost. Lehká mentální retardace vzniká často v důsledku vlivu rodinného prostředí a zděděné inteligence. Nesmíme opomenout ani specifické genetické příčiny. (Pipeková, J. 2006) Nejprve začneme u prenatálních příčin, které rozdělíme do třech podskupin. Jako první zmíníme vlivy dědičné. Do této skupiny řadíme nejen nemoci zděděné po předcích, které postupně vedou k mentálnímu postižení, ale také to, kdy dítě zdědí po rodičích nedostatek vloh k určité činnosti. Jako další jsou tu genetické příčiny, největší skupinu příčin mentálního postižení tvoří syndromy způsobené změnou počtu chromozomů, zvláště pak tzv. trizomie (existence tří chromozomů namísto běžného páru – dizomie, kdy jeden chromozom získáváme od otce a jeden od matky). Nejznámějšími reprezentanty tohoto postižení jsou lidé s Downovým syndromem. Trizomie chromozomu 21. A jako poslední do prenatálních příčin můžeme zařadit environmentální faktory a onemocnění matky v těhotenství, kde platí, že čím dříve dojde k patologii, tím horší jsou následky pro dítě. Řadíme sem onemocnění matky

zarděnkami, kongenitálním syfilisem, otravu olovem, přímou intoxikací embrya či plodu, ozáření dělohy, nedostatečnou výživou nebo alkoholismus matky. Na vznik mentálního postižení má vliv i nedostatek plodové vody – oligohydromnion, vrozené vady lebky (makrocefalie, mikrocefalie, hydrocefalie). Někteří jsou názoru, že i prenatální deprivace (například silně nechtěné dítě) se může projevit na duševním zdraví plodu.

Mezi perinatální faktory patří mechanické poškození mozku při porodu a hypoxie (tj. nedostatek kyslíku), či asfyxie (tj. dušení z nedostatku kyslíku), nízká porodní váha, předčasný porod, těžká novorozenecká žloutenka, při nesouladu Rh faktorů.

Mezi poslední zmíníme postnatální příčiny. Postnatální příčiny jsou příčiny, které mohou způsobit mentální retardaci až po narození do dvou let věku dítěte, například záněty mozku způsobené mikroorganismy (klíšťová encefalitida, meningitida), infekce novorozence, mechanické traumata vzniklé autonehodami, nebo Shaken baby syndrom, způsobené syndromem CAN, mozkové léze při nádorovém onemocnění, špatná výživa. (Valenta, M., Müller, O. 2003), (Pipeková, J. 2006)

### 1.2.2 Charakteristika jednotlivých stupňů mentální retardace

„Mentální retardace představuje snížení úrovně rozumových schopností v psychologii označovaných jako inteligence“. (Švarcová, I. 2006, s. 31) Nejznámější a nejpoužívanější vyjádření inteligenčního kvocientu je podle W. Sterna, který vyjadřuje vztah mezi dosaženými výkony v úlohách k odpovídajícímu vývojovému stupni (mentální věk) a mezi chronologickým věkem.

$$IQ = \frac{\text{mentální věk}}{\text{chronologický věk}} * 100$$

Výsledek nás informuje o celkové inteligenční úrovni jedince, ale neříká nám nic o kvalitativních zvláštěnostech inteligence konkrétní osoby.

Charakteristika jednotlivých stupňů mentální retardace podle MKN – 10. Stupně dělíme do 6 skupin. (Švarcová, I. 2006, s. 32-33)



Jako nejlehčí a v populaci nejvíce se vyskytující považujeme lehkou mentální retardaci. V populaci mentálního postižení je s lehkou mentální retardací 80% všech klientů. A procentuálně k intaktní populaci je to 2,6%. (Pipeková, J. 2006) „*U lehké mentální retardace se IQ pohybuje přibližně mezi 50 – 69 (což u dospělých odpovídá mentálnímu věku 9-12 let)*“. (Renotierová, M., Ludíková L. 2006 s. 162) U lehké mentální retardace se vyskytuje opoždění řečového vývoje, do 3 let lehké opoždění, ale zásadní problémy se objevují až s nástupem do školy, opožděnost se prohlubuje. Většina klientů je zcela nezávislá v sebeobsluze. Jsou schopni vykonávat jednoduchá zaměstnání, v sociálně nenáročném prostředí se pohybovat bez omezení a problémů. Velký význam má výchovné prostředí. (Valenta, M., Müller, O. 2003) V emoční oblasti se projevuje afektivní labilita, impulzivnost, úzkost. (Pipeková, J. 2006).

V populaci klientů s mentálním postižením je se středně těžkou mentální retardací 12% klientů a v celkové populaci to činí 0,4 %. (Pipeková, J. 2006) „*U středně těžké mentální retardace IQ dosahuje hodnot 35-49 (což u dospělých odpovídá mentálnímu věku 6 - 9let)*“. (Renotierová, M., Ludíková L. 2006 s. 162) Jejich řeč a myšlení jsou omezeny, stejně jako jejich schopnosti samoobsluhy, klienti by měli být zařazováni do chráněného prostředí (chráněné bydlení a zaměstnání) po celý jejich život. Možnosti vzdělávání se omezují na trivium, řeč se jeví jednoduchou a obsahově chudou i v dospělosti, někdy dokonce zůstává na nonverbální úrovni. Mentální postižení je často kombinované s epilepsií, neurologickými, tělesnými a dalšími duševními poruchami. (Valenta, M., Müller, O. 2003) Vývoj jemné a hrubé motoriky se často zpomaluje a neohrabanost přetrvává i do dospělosti. Další vzdělávání je možné v praktické škole. (Pipeková, J. 2006)

V populaci klientů s mentálním postižením je s těžkou mentální retardací 7% klientů a v celkové populaci je to 0,3 %. (Pipeková, J. 2006) „*U těžké mentální retardace se IQ pohybuje v pásmu 20- 34 (u dospělých odpovídá mentálnímu věku 3-6let)*“. (Renotierová, M., Ludíková L. 2006 s. 162) U lidí s těžkou mentální retardací lze výrazně vidět opoždění psychomotorického vývoje již v předškolním věku. Sebeobsluha je výrazně a trvale limitována. Jedincům se potrava speciálně upravuje.

Řečový vývoj se zastaví na předřečové úrovni, vzácně se objeví jednotlivá slova. K častým poruchám chování, které se projevují stereotypními pohyby, patří hry s fekáliemi, sebepoškozování, různými afekty a agresí. (Valenta, M., Müller, O. 2003) U těžké mentální retardace jsou časté somatické vady a příznaky celkově poškozené centrální nervové soustavy (CNS). Schopnost poznávat blízké osoby, potřeba celoživotní péče. (Pipeková, J. 2006)

V populaci mentálního postižení se s hlubokou mentální retardací vyskytuje 1% všech klientů. Procentuálně k intaktní populaci je to 0,2%. (Pipeková, J. 2006) U jedinců s hlubokou mentální retardací dosahuje IQ nejvýše 20 (u dospělých odpovídá mentálnímu věku pod 3 roky). (Renotierová, M., Ludíková L. 2006) Klienti potřebují trvalou péči i v těch nejzákladnějších potřebách, často se vyskytují motorická i senzorická postižení, těžké neurologické poruchy. Komunikace je na úrovni porozumění jednoduchých slovům a odpověď pomocí nonverbální komunikace. (Valenta, M., Müller, O. 2003) Často nonverbální komunikace bez smyslu, grimasy, výkřiku. Jedním z problémů se jeví časté objevované sebepoškozování. Monotónní pohyby, atypický autismus („*Atypický autismus je pervazivní vývojová porucha, která se liší od autismu, buď dobou vzniku, nebo naplnění všech tří sad diagnostických kritérií. K narušení vývoje dochází až po dosažení tří let.*“ (Pipeková, J. 2006, s. 316)) Jedinci nepoznávají své okolí. (Pipeková, J. 2006)

Dle Evy Mrázové se za jinou mentální retardaci považuje: „*Jiná mentální retardace, toto zařazení lze použít tehdy, když stanovení stupně mentální retardace pomocí obvyklých metod je nesnadné nebo nemožné pro přidružené somatické nebo senzorické postižení, např. u neslyšících, nevidomých, nemluvicích, u jedinců s těžkými poruchami chování, osob a autismem nebo těžce tělesně postižených osob.*“ (Mrázová, E. 2004, s. 28)

Nespecifikovaná mentální retardace se používá, když je mentální retardace prokázána, ale nemáme dostatek informací, abychom mohli klienta do nějaké z výše uvedených kategorií zařadit. (Švarcová, I. 2006)

### 1.2.3 Charakteristika častých mentálních postižení

Jako první z častých mentálních postižení bych chtěla zmínit Downův syndrom neboli Downova nemoc (morbus Downi). Patří mezi nejčastější onemocnění, kde se vyskytuje mentální postižení. Uvádí se, že lidí s Downovým syndromem je 10% ze všech mentálních postižení. (Švarcová, I. 2006) Hlava lidí s Downovým syndromem ve srovnání s ostatními lidmi je menší, její zadní část plošší, což způsobuje její kulatý vzhled. Obličej má ploché rysy, oční víčka jsou úzká a šikmá, ve vnitřním koutku oka je u většiny dětí výrazná kolmá kožní řasa (bilaterální epikantus), což dává očím charakteristický tvar (právě díky očím se tomuto postižení dříve říkalo mongolismus). Uši bývají menší, ústa malá a pootevřená, často z nich vyčnívá relativně velký jazyk. Může se objevit chybné postavení a opožděný růst zubů. Krk těchto lidí bývá mohutnější. Asi u většiny lidí s Downovým syndromem je pozorována pouze jedna rýha přes dlaň (opičí rýha). Otisky prstů bývají také oproti jiným lidem odlišné. Hodně lidí má ploché nohy. Lidé trpí celkovým sníženým svalovým tonusem (hypotonie). Vzrůst jedinců s Downovým syndromem je malý, muži mívají kolem 147-162 cm, ženy kolem 135-155cm. Tělesná váha závisí na způsobu jejich výživy, ale většina lidí trpí obezitou. Přibližně 40% lidí s Downovým syndromem trpí srdečními vadami. Smyslové vady jsou také velmi časté. Intelektově se nacházejí přibližně v pásmu středně těžké mentální retardace. Za rizikový faktor pro vznik Downova syndromu je považován věk rodičů, kdy u matek to činí věk nad 35 let a u otců nad 50 let. Rozlišujeme tři typy Downova syndromu. První je nondisjunkce (prostá trizomie), což činí 93% případů Downova syndromu, jako druhý rozlišujeme mozaiku, až 3% případů. (Pipeková, J. 2006) Mozaiková forma znamená, že určité procento buněk má obvyklý počet 46 chromozomů a určité procento buněk má jeden chromozom navíc. (Švarcová, I. 2006) Poslední forma je translokační, kterou najdeme u 4% případů Downového syndromu. *„Jeden z rodičů, aniž by sám měl znaky Downova syndromu, je tak nositelem a přenašečem této chromozomální aberace.“* (Švarcová, I. 2006, s. 144)

S mentálním postižením se můžeme setkat i u autismu. U dětí s autismem je psychický vývoj závažně narušen pervazivními (všepřonikajícími) vývojovými poruchami. Pervazivní vývojové poruchy jsou celoživotní neuropsychiatrická

onemocnění, která se projevují opožděným a abnormálním vývojem sociálních, kognitivních a komunikativních funkcí. (Mrázová, E. 2004) Autismus je charakterizován triádou znaků, mezi ně se jako první řadí neschopnost vzájemné společenské interakce, za druhé neschopnost komunikovat, a jako poslední je omezený, stereotypně se opakující repertoár zájmů a aktivit. Dosud není známa příčina autismu. Autismus je vzácné onemocnění, objeví se u jednoho až pěti narozených dětí na 10 tisíc narozených dětí. Autismus není druhem mentální retardace, i když je s ní často spojen, není ani zvláštním druhem schizofrenie, jak se do nedávna domnívalo. Přesná definice na autismus neexistuje. Zpravidla se uvádí, že je to soubor svých klinických projevů.

### **1.3 Tělesné postižení**

Pohyb můžeme chápat jako spouštěč pohybů, které jsou řízené mozkiem. (Pipeková, J. 2006) Tělesné (somatické) postižení jsou taková postižení, která se můžou projevit dočasným nebo trvalým problémem v motorických dispozicích člověka (dítěte). Víceméně se jedná o poruchy nervového systému, pokud mají za následek poruchy hybnosti. Může však jít též o poruchy pohybového a nosného (muskuloskeletálního) aparátu. Bohužel, tyto skutečnosti se mohou odrážet na vývoji osobnosti dítěte. Jeho psychomotorický vývoj bývá narušen, což se může projevovat na jiné úrovni, než na motorické. Zde mohou nastat problémy, jak v psychické, tak v sociální sféře, např. ve výkonu, v emociálních a sociálních projevech, v kognitivních psychických procesech. (Jankovský, J. 2006). Je důležité rozlišit primární a sekundární postižení. Primárním rozumíme omezení hybnosti v důsledku přímého postižení nervových center, drah a vlastního hybného ústrojí, což jsou obrny, vrozené vady, chybějící končetiny. A jako sekundární rozumíme omezení hybnosti v důsledku jiných chorob, jako např. onemocnění kloubů, myopatie, nebo úrazy. (Mrázová, E. 2004)

### **1.3.1 Etiologie**

Vady můžeme rozdělit na vrozené a získané. Rodí se více dětí s vrozenými vadami, což je dáno i dokonalejším rozvojem našeho zdravotnictví. Neonatologové dokážou zachraňovat děti s velmi nízkou hmotností, které by dříve nepřežily. Nejprve si popíšeme vady vrozené a později vady získané.

Vrozené vady vznikají nejčastěji poruchou embrya již v prvních týdnech těhotenství. Na jejich vzniku se však může podílet řada vlivů působících ať už v prenatálním, perinatálním či postnatálním období. Vlivy, které mohou nepříznivě působit, jsou např. infekční onemocnění matky, toxoplazmóza, psychická traumata matky, nevhodně užívané léky v těhotenství, komplikované porody, nedonošené plody a další.

Příčinou vzniku získaných vad mohou být deformace, úrazy a nemoci. (Kusák Bakalářská práce)

### **1.3.2 Charakteristika častých tělesných postižení**

Prvním a nejvíce rozšířeným tělesným postižením je dětská mozková obrna. Ne všechny motorické projevy mají charakter obrny, z tohoto důvodu se někdy používá pro toto onemocnění označení encefalopatie, což je nespecifikované poškození mozku. Pojem dětská mozková obrna je u nás v odborných kruzích natolik vžitý, že se pojem infantilní cerebrální paréza (ICP), používaný Vojtou, neuchytil. V překladu to však znamená totéž. (Jankovský, J. 2006) Podle typu hybného postižení se pak rozlišují formy DMO. Základní členění rozlišuje spastickou a nespastickou formu DMO. (R. Šlapal in Jankovský J. 2006) Do spastické formy DMO řadíme diparetickou formu s různým stupněm postižení. Zejména jsou postiženy dolní končetiny. Hemiparetická forma, která se projevuje postižením jedné poloviny těla s převahou na horní končetině. A jako poslední do spastických forem DMO řadíme formu kvadraparetickou, pro kterou je typické poškození všech čtyř končetin.

Do nespastických forem DMO se řadí hypotonická forma, jde o dominantní oslabení svalového tonu trupu i končetin a uvolněním v kloubech. (Jankovský, J. 2006,

Mrázová, E. 2004) Dyskinetická forma DMO neboli extrapyramidová. Pro tento syndrom jsou typické nepotlačitelné pohyby, které omezují aktivní hybnost a nejdou soustředěním ovlivnit. Jeho původ je vždy organický.(Lesný, I., Špitz J., 1989) Základní poruchou u extrapyramidové formy je neschopnost organizovat a správně provést volný pohyb, koordinovat automatické pohyby a udržovat posturu. (Kraus, J. 2005) Jednotlivé formy jsou často doprovázeny mentální retardací, epilepsií, poruchami řeči a sluchu. (Mrázová, E. 2004)

Dále se zmíním o získaných tělesných postiženích. Svalová dystrofie je onemocnění, které se projevuje degenerativním rozpadem svalstva. Nejznámější je Duchenneova forma, při které se mění svalová hmota na tukovou. U revmatických onemocnění bývá postižena uchopovací schopnost ruky. Mezi ortopedické vady řadíme kyfózu, skoliózu a lordózu. Důsledkem úrazů bývá trvalá nebo dlouhodobá neschopnost pohybů dítěte. Při poranění páteře bývá porušena mícha, z toho důvodu bývají ochrnuty dolní končetiny. Nejčastější příčinou amputace jsou dopravní nehody, zasažení elektrickým proudem, výbuch petard. (Mrázová, E. 2004)

### **1.3 Smyslová postižení**

Smyslová postižení znamenají, že jeden ze smyslů, zrak, sluch, čich, hmat, chuť a prostorové vědomí, není zcela v pořádku. (můj překlad: <http://www.onetoo.nesupportservices.co.uk>) Smyslový handicap vzniklý ztrátou funkce smyslového orgánu, tedy částečnou či úplnou ztrátou činnosti smyslového ústrojí. Ve slovníku cizích slov znamená slovo privace: „*zbavenost, oloupení, nedostatek.*“ (Linhart, J. s. 304) Privace se liší od prosté negace, která je nedostatkem něčeho, co se od přirozenosti na daném jsoucnu nevyskytuje. Slepota je u člověka privací, protože pro lidský rod je normální mít funkční zrakovou mohutnost, zatímco pro rostlinu je její nevidění pouhou negací. (<http://cirkev.wordpress.com>)

#### **1.4.1 Zrakové postižení**

Jedinec se zrakovým postižením je chápán jako osoba, která po optimální korekci (medikamentózní, chirurgické, optické) své zrakové vady či poruchy, má nadále problémy při zrakovém vnímání v běžném životě. (Renotierová, M., Ludíková L. 2006)

Vada zraku je impairment, který se projevuje nerozvinutím, snížením, či ztrátou výkonnosti zrakového analyzátoru, a tím poruchou zrakového vnímání, orientace v prostoru, pracovní činnosti spojené s výkonností, působí i následné narušení v oblasti sociálních vztahů. (Flenerová IN Mrázová, E. 2004) Zrakové postižení jde definovat jako nedostatečnost nebo absenci kvality zrakového vnímání. (Renotierová, M., Ludíková L. 2006)

### **1.4.2 Etiologie zrakového postižení**

Příčiny lze rozdělit podle doby vzniku. Vrozené vady dělíme na prenatalní, perinatální a postnatální. Druhou skupinou tvoří vady získané. Nejprve zmíníme faktory z vrozených vad, které mají vliv na zrakové postižení. Velkou roli u zrakových vad v prenatalním období hraje dědičnost (např. vrozený zelený a šedý zákal, těžké krátkozrakosti, atrofie zrakového nervu). Nesmíme opomenout ani exogenní činitele tj. teratogeny (např. infekce v prvních měsících gravidity), které mohou vést až ke kombinovanému postižení.

U získaných vad je to způsobeno celkovými chorobami, např. revmatická horečka, angíny. Zrak se může zhoršovat i v souvislosti s diabetem, zde hovoříme o diabetické retinopatii. Po 45. roce věku začíná pokles zrakové ostrosti, hovoříme o skleróze čočky (presbyopie). Celý život je člověk náchylný na úrazy, které se nevyhýbají ani očím. (Řehůrek in Pipeková, J. 2006)

### **1.4.3 Charakteristika častých zrakových vad**

*Mezi časté oční diagnózy, které působí podstatný a trvalý pokles zrakových funkcí, případně jejich naprostou ztrátu, řadí Řehůrek následující výčet diagnóz. (Řehůrek in Pipeková, J. 2006 s. 236) Mezi refrakční vady patří dalekozrakost, krátkozrakost, astigmatismus.*

V odborné literatuře se osoby se zrakovým postižením dělí na několik skupin. Květoňová- Švecová in Pipeková dělí zrakové vady jen na dvě skupiny - na slabozraké a nevidomé. Slabozrakost se charakterizuje jako nevratný pokles zrakové ostrosti na lepšímu oku pod 6/18 až 3/60 včetně. Z praktického hlediska je slabozrakost dělena do dvou stupňů, na lehkou (do 6/60) a těžkou (pod 6/60 do 3/60 včetně). Slabozrakost se projevuje sníženou nebo zkreslenou činností zrakového analyzátoru obou očí, omezením a deformací zrakových představ. Nevidomost je ireverzibilní pokles centrální zrakové ostrosti pod 3/60 až světlocit. Rozlišujeme slepotu praktickou, která je v rozmezí 3/60-1/60 včetně a totální slepotu, tj. pokles zrakové ostrosti pod 1/60 – světlocit. (Pipeková, J. 2006)

U vrozeného glaukomu jde o onemocnění, kdy jsou zrakové funkce omezeny patologickým zvýšeným či vysokým nitroočním tlakem. Oči se začínají chorobně zvětšovat. Medikamentózní léčba je jen málo účinná, zde může pomoci jen chirurgický zákrok. (Pipeková, J. 2006)

U vrozeného zákalu jde o zákal čočky dětského oka, jehož příčinou mohou být virová onemocnění nebo toxické vlivy. Zkalení může být buď jednostranné, nebo mohou být zkalené obě oči, čočka je zkalena částečně nebo zcela. Doprovodným jevem jsou další patologické jevy u očí jako např. strabismus, nystagmus a další. (Pipeková, J. 2006)

Retinopatie nedonošených (dále jen ROP) je onemocnění předčasně narozených dětí. Ti jsou nejzranitelnější pod porodní hmotností 1250g a pod 28 týdnem gestačního věku. Takové děti nemají při narození dokončenou vaskularizaci sítnice a je u nich nutný pobyt v inkubátorech se zvýšeným příívodem kyslíku. Po jeho vysazení začínají v periférii sítnic bujet cévy, objevuje se krvácení, krev proniká až do sklivce, celé se to hojí pomocí tvorby vaziva, to přivede k svrašťení odchlípnutí sítnice s následnou ztrátou vidění. ROP se vyskytuje v pěti stupních, kdy čtvrtý a pátý stupeň způsobuje praktickou a totální slepotu. (Pipeková, J. 2006)



V dětství je nebezpečí úrazu oka při hře, manipulaci s nevhodnými předměty. V pozdějším věku při sportu, práci, autonehodách, neodborné manipulaci s pyrotechnikou. Úrazy vedou k závažným a mnohdy k celoživotním komplikacím. (Pipeková, J. 2006)

Amblyopie neboli tupozrakost je funkční vada zraku. Projevuje se snížením zrakové ostrosti jednoho oka nebo může být i oboustranná. (Pipeková, J. 2006), (Mrázová E. 2004)

Strabismus neboli šilhavost je porucha rovnovážného postavení očí. Oči při pohledu do dálky nejsou ve správné poloze a jejich osy se rozbíhají, či ulpívají ve svislém směru. (Mrázová E. 2004)

#### **1.4.4 Sluchové postižení**

Porucha sluchu je takové postižení sluchové funkce, které je přechodného charakteru a kvalita sluchu se může vrátit po vhodné intervenci k normálním hodnotám. Vada sluchu je trvalé postižení bez možnosti úplné nápravy. Při podezření přítomnosti sluchové vady u dítěte je nutné včas určit diagnózu, kde se porucha nachází a určit rozsah postižení. Lidské ucho zaznamená zvuky o kmitočtu 16 Hz až asi 20 000 Hz. (Houdková Z. 2005)

Podle Mrázové jsou sluchové vady omezení orientace podle zvuků a omezení dorozumění závisí na typu a stupni sluchové vady. (Mrázová E. 2004)

#### **1.4.5 Etiologie sluchového postižení**

Příčiny vad se dají rozdělit do tří kategorií. Jako první jsou to vady získané nebo způsobené prostředím, které ovlivnily dítě v prenatální, perinatální nebo postnatální době, jako jsou ototoxické látky (nikotin, chemoterapie), infekce matky v těhotenství (zarděnky), meningitida u dítěte nebo traumata. Další skupinou příčin jsou dědičné nebo

genetické. A jako poslední skupinu zmíním nezjištěné příčiny. Až 60% dětí se rodí zcela zdravých. (Langmeir J, Krejčířová D. in Houdková Z. 2005)

### **1.4.6 Charakteristika častých sluchových vad**

Poruchy sluchu dělíme na dva základní druhy a to na periferní a centrální. Periferní nedoslýchavost (hluchotu) se dále dělí na převodní nedoslýchavost, která je způsobena různými překážkami ve zvukovodu jako např. ušní maz, cizí těleso, nebo perforací bubínku vlivem traumatu, či zánětu. (Houdková Z. 2005 s. 20) Při této poruše je porušeno převážně slyšení hlubokých tónů. Postižený slyší řeč v menší intenzitě. (Mrázová E. 2004)

U percepční nedoslýchavosti „je porušena funkce vnitřního ucha, sluchového nervu a mozkové kůry“. (Houdková Z. 2005 s. 20) Tato porucha postihuje slyšení vysokých tónů. Šepot slyší hůř, než hlasitou řeč. (Mrázová E. 2004)

Vady smíšené jsou kombinace převodní a percepční vady.

Sluchové vady jsou posuzovány podle vzdálenosti, ze které jedinec řeč slyší. Vyjadřuje se v jednotce zvuku a to v dB (decibel). Norma bývá 0-25dB.

Při lehké ztrátě sluchu jedinec nemá velké obtíže. Špatně rozumí řeči z větší vzdálenosti a neslyší dobře při nevyhovujících podmínkách. (Mrázová E. 2004) Vada se dá dobře kompenzovat sluchadlem. (Houdková Z. 2005)

U střední ztráty sluchu už jsou znatelné problémy při slyšení a konverzaci z větší vzdálenosti. (Mrázová E. 2004) Za určitých podmínek sluchadlo umožňuje běžnou komunikaci. (Houdková Z. 2005)

Při středně těžké ztrátě sluchu postižení špatně rozumí hlasité řeči ve vzdálenosti větší než 1 metr. (Mrázová E. 2004)

U těžké ztráty sluchu má postižený problém se dorozumět a ani při zesílené řeči z blízka všemu nerozumí. (Mrázová E. 2004) Sluch nestačí pro běžnou komunikaci, spontánně se učí odezírat. (Houdková Z. 2005)

Velmi těžká ztráta sluchu se dříve označovala jako zbytky sluchu. (Mrázová E. 2004)

Neslyšící jsou osoby, které neslyší žádný zvuk i za pomoci všech dostupných zesilovačů. (Mrázová E. 2004) Zde můžeme mluvit o vrozené hluchotě nebo o získané v raném věku. (Houdková Z. 2005)

Ohluchlost je ztráta sluchu v době, kdy je u jedince upevněna schopnost mluvit. Řeč se neztrácí, pouze se deformuje. (Mrázová E. 2004) Vyžaduje se speciální soustavná péče. (Houdková Z. 2005)

## **1.5 Kombinovaná postižení**

V České republice mezi nejčastěji používané termíny patří: vícenásobná postižení, kombinovaná postižení a kombinované vady, přičemž jsou tyto pojmy brány jako synonyma.

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, pro své účely používá označení souběžné postižení více vadami.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, používá pojem kombinované postižení.

Vašek in Ludíková rozděluje lidi s kombinovaným postižením do tří následujících skupin: a) mentální postižení s dalšími postiženími, b) slepohluchota, c) poruchy chování v kombinaci s dalšími postiženími či narušeními. (Ludíková L. a kol., 2005)

Za příklad kombinovaného postižení můžeme uvést tzv. Marinesco-Sjögrenův syndrom. Tento syndrom se může projevovat kombinací motorického postižení, mentálního a zrakového. Tento syndrom je poměrně vzácný, ale závažný. (Jankovský J. 2006)

## **1.6 Rodina**

Matoušek uvádí, že „rodina odedávna a především existuje proto, aby lidé mohli náležitě pečovat o své děti. Kromě toho, že je rodina biologicky významná pro udržení lidstva, je také základní jednotkou každé lidské společnosti. Reprodukuje člověka nejen jako živočicha, zprostředkuje mu vrůstání do jeho kultury a společnosti. Rodina krom toho propojuje generace, vytváří mezi nimi kontinuitu a pouta solidarity“. (Matoušek O. 2003)

Vágnerová in Slowík uvádí, že „*situace rodiny, která pečuje o dítě s těžkým kombinovaným postižením, je velice nestandardní prakticky ve všech ohledech a pro všechny členy. Už narození takového dítěte je natolik obtížná událost, že bývá někdy dokonce srovnávána např. s úmrtím člena rodiny. Rodina prochází krizí, musí řešit mnoho důležitých otázek, měnit řadu svých představ a rozhodnutí, zpracovávat nemálo nových zážitků.*“ (Slowík J. 2007 s. 33-34)

### 1.6.1 Funkce rodiny

„*Funkce rodiny bývá většinou charakterizována jako souhrn úkolů, které rodina plní vůči svým členům v rámci daného sociálního prostředí*“ (Střelec S. 2005 s. 110)

Mezi obecně uznávané základní funkce rodiny řadí různí autoři tyto funkce:

1. reprodukční, též biologicko-reprodukční
2. materiální, též ekonomicko-zabezpečovací
3. výchovná, též socializačně-výchovná
4. emocionální

**Funkce reprodukční** je považována za nejstarší funkci rodiny. Význam reprodukční funkce rodiny pro samostatného jedince spočívá, jednak v uspokojování jeho biologických a sexuálních potřeb, ale také v uspokojování potřeby pokračování rodu každého jedince. (Nádeníčková M. bakalářská práce, 2011)

Těžiště **funkce materiální** se zakládá na zabezpečení hmotných potřeb všech členů rodiny, zajištění rodinného hospodaření. Svým významem materiální funkce více či méně přispívá ke stabilitě ekonomického systému společnosti. (Heroschová, I. diplomová práce, 2010) I když se stát v současné době snaží usnadnit některé z těchto zabezpečovacích úkolů různými sociálními opatřeními, zůstávají děti pro současnou rodinu velkým finančním zatížením. (Střelec S. 2005)

**Výchovná funkce** spolu s emocionální jsou považovány za nejvýznamnější součásti působnosti rodiny na dítě. Výchova je nejčastěji charakterizována jako proces záměrného působení na osobnost člověka s cílem dosáhnout pozitivních změn

v osobnosti člověka. Tento proces je nejvýznamnější v období raného dětství, předškolního a mladšího školního věku. (Střelec S. 2005)

**Emociální funkce** souvisí s uspokojováním potřeb bezpečí, jistoty, pochopení, lásky a přijetí, s utvářením prostředí citové podpory a zázemí, pocitů uznání a spolupříslušnosti. Jeví se důležitými hodnotami rodinného života, které se významnou měrou podílejí na vnitřní pohodě a vyrovnanosti člověka, jsou důležité pro jeho zdravý vývoj.

### 1.6.2 Typy rodin z hlediska funkčnosti

Na základě takto definovaných funkcí rodiny ji lze rozdělit do čtyř skupin - podle poruch rodičovství, které vznikají tím, že se rodiče nemohou, neumějí, nebo nechtějí starat o dítě a nechtějí dělat to, co je potřebné pro jeho zdárný a zdravý vývoj. (Dunovský in Metodika Sanace rodiny)

**Rodina funkční** - nenarušená, v níž je zajištěn dobrý vývoj dítěte a jeho prospěch.

**Rodina problémová** – vyskytují se zde poruchy některých nebo všech funkcí, které však vážněji neohrožují rodinný systém či vývoj dítěte. Rodina je schopna tyto problémy vlastními silami řešit či kompenzovat za případné jednorázové či krátkodobé pomoci zvenčí.

**Rodina dysfunkční** - zde se vyskytují vážné poruchy některých nebo všech funkcí rodiny, které bezprostředně ohrožují nebo poškozují rodinu jako celek, zvláště vývoj a prospěch dítěte. Rodina potřebuje soustavnou pomoc odborníků.

**Rodina afunkční** - přestává plnit svůj základní úkol a dítěti závažným způsobem škodí nebo je dokonce ohrožuje v samotné existenci. Jediným řešením, které dítěti může prospět, se zdá vzít ho z této rodiny a umístit do rodiny náhradní, popř. není-li to možné, tak zařízení náhradní rodinné péče. (Metodika Sanace rodiny, Střelec S. 2005)

## 1.7 Sociální služba

Pod pojmem sociální služba rozumíme „*činnost nebo soubor činností podle tohoto zákona zajišťujících pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení.*“ (Zákon č. 108/2005 Sb. § 3)

Základními činnostmi při poskytování sociálních služeb jsou pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování nebo pomoc při zajištění bydlení, pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, poradenství, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při prosazování práv a zájmů. (<http://www.mpsv.cz/cs/9>)

### 1.7.1 Příspěvek na péči

Příspěvek na péči se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby za účelem zajištění potřebné pomoci. Náklady na příspěvek se hradí ze státního rozpočtu. Na příspěvek nemá nárok osoba mladší jednoho roku. (Zákon č. 108/2005 Sb. § 7) Osoba se považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve 4 stupních od lehké závislosti až po úplnou.

*„a) stupni I (lehká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 12 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti nebo u osoby do 18 let věku při více než 5 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti,*

*b) stupni II (středně těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 18 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti nebo u osoby do 18 let věku při více než 10 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti,*

*c) stupni III (těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 24 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti nebo u osoby do 18 let věku při více než 15 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti,*

*d) stupni IV (úplná závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 30 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti nebo u osoby do 18 let věku při více než 20 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti.“ (Zákon č. 108/2005 Sb. § 8)*

### **1.7.2 Služby uvedené v zákonu o sociálních službách**

V této kapitole chci zmínit služby, které se vztahují k mému tématu.

#### **Sociální poradenství**

Sociální poradenství se poskytuje osobám v nepříznivé sociální situaci. Zajišťuje potřebné informace přispívající k řešení jejich situace. Základní sociální poradenství je součástí všech druhů sociálních služeb. Odborné sociální poradenství zahrnuje občanské poradny, manželské a rodinné poradny, sociální práci s osobami společensky nepřizpůsobivými, poradny pro oběti trestných činů a domácího násilí, sociálně právní poradenství pro osoby se zdravotním postižením a seniory. Služba obsahuje poradenství, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při prosazování práv a zájmů. (<http://www.mpsv.cz/cs/9>)

#### **Sociální rehabilitace**

Jedná se o soubor typických činností zaměřených na nácvik potřebných dovedností osoby se zdravotním postižením směřujících k dosažení samostatnosti a soběstačnosti v nejvyšší možné míře s ohledem na její dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav. Cílem je dosažení nalezení vhodného pracovního uplatnění. (<http://www.mpsv.cz/cs/9>)

#### **Osobní asistence**

Osobní asistence je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu chronického onemocnění nebo zdravotního postižení. (Zákon č. 108/2006 o sociálních službách § 38) Poskytuje se v přirozeném sociálním prostředí osobám se zdravotním postižením, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby. Služba obsahuje pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, pomoc při zajištění chodu domácnosti, zprostředkování kontaktu se

společenským prostředím a pomoc při prosazování práv a zájmů. (<http://www.mpsv.cz/cs/9>)

### **Pečovatelská služba**

Pečovatelská služba je terénní nebo ambulantní služba, poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, a rodinám s dětmi, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. (Zákon č.108/2006 o sociálních službách § 40) Služba obsahuje pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, pomoc při zajištění chodu domácnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a pomoc při prosazování práv a zájmů. (<http://www.mpsv.cz/cs/9>)

### **Služby rané péče**

Služby rané péče se poskytují rodičům dítěte ve věku do 7 let. Dítě je osobou se zdravotním postižením nebo jeho vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého sociálního prostředí. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho potřeby. Služba je poskytována především v domácnosti, obsahuje výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při prosazování práv a zájmů. (<http://www.mpsv.cz/cs/9>)

### **Podporované bydlení**

Je sociální služba poskytovaná osobám se zdravotním postižením, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby; služba se poskytuje v domácnosti osob. Služba obsahuje pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při prosazování práv a zájmů. (<http://www.mpsv.cz/cs/9>)

### **Odlehčovací služby**

Jsou ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám se zdravotním



postižením, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby, o které jinak pečuje osoba blízká v domácnosti; cílem služby je umožnit pečující osobě nezbytný odpočinek. Služba zahrnuje pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při prosazování práv a zájmů. (<http://www.mpsv.cz/cs/9>)

### **Centra denních služeb**

Centra denních služeb poskytují ambulantní služby ve specializovaném zařízení, s cílem posílit samostatnost a soběstačnost osob se zdravotním postižením v nepříznivé sociální situaci, která může vést k sociálnímu vyloučení. Služba obsahuje pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při prosazování práv a zájmů. (<http://www.mpsv.cz/cs/9>)

### **Stacionáře denní a týdenní**

Stacionáře denní poskytují ambulantní služby ve specializovaném zařízení osobám se zdravotním postižením, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné osoby.

Stacionáře týdenní poskytují pobytové služby ve specializovaném zařízení osobám se zdravotním postižením, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné osoby.

Služba zahrnuje pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování nebo pomoc při zajištění bydlení a výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti, pomoc při prosazování práv a zájmů. (<http://www.mpsv.cz/cs/9>)

### **Domovy pro osoby se zdravotním postižením**

Domovy poskytují dlouhodobé pobytové služby osobám se zdravotním postižením, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby. Služba obsahuje pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy, poskytnutí ubytování, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti, pomoc při prosazování práv a zájmů.  
(<http://www.mpsv.cz/cs/9>)

### **Chráněné bydlení**

Chráněné bydlení je dlouhodobá pobytová služba, poskytovaná osobám se zdravotním postižením, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby. Chráněné bydlení má formu individuálního nebo skupinového bydlení; osobě se poskytuje podle potřeby podpora osobního asistenta. Služba obsahuje poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování, pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti, pomoc při prosazování práv a zájmů.  
(<http://www.mpsv.cz/cs/9>)

## 2. Cíle a hypotézy

Cíl výzkumu mé bakalářské práce spočíval v porovnání komplexnosti péče v odborných zařízeních a v domácí péči. Toto téma mne zaujalo, protože se v současné době chystají /a některé už byly uskutečněny/ změny v sociálním zákoně, ale i změny týkající se péče. Jelikož se stát prezentuje snahou o prosazování rodinné péče, zaměřila jsem se na skutečnost v praxi.

Vzhledem k volbě kvalitativního typu výzkumu hypotézy nebyly stanoveny.

**Výzkumná otázka č. 1:** Jak se rozvíjí dítě, navštěvuje-li specializované odborné zařízení?

**Výzkumná otázka č. 2:** Nalézají klienti/děti dostatek volnočasových aktivit ve svém místě trvalého pobytu?

**Výzkumná otázka č. 3:** Jaký způsob výchovy (péče, edukace) u dětí s postižením stát preferuje?

## 3. Metodika výzkumu

### 3.1 Použitá metoda

Pro výzkum jsem zvolila kvalitativní metodu. Na základě polostrukturovaných rozhovorů jsem získala data, ze kterých vycházím v praktické části práce. Základ polostrukturovaného rozhovoru spočívá v určitém okruhu otázek, které jsou posléze pokládány respondentům. Tyto otázky je možné pozměňovat, mohou se lišit i v pořadí, ve kterém jsou pokládány, popřípadě nemusí být položeny všechny. (Miovský, M. 2006)

Výzkum probíhal na předem zvoleném místě. S výzkumným souborem č. 1 probíhaly rozhovory v zaměstnání respondentů a pro výzkumný soubor č. 2 jsme zvolila neformální místo, které bylo předem domluveno. U rozhovorů nebyla přítomna třetí osoba. Výzkumný soubor č. 1 tvořilo celkem šest pracovníc z toho pět z jednotlivých domácností Integrovaného centra sociálních služeb Odlochovice a jedna z Centra U Bartoloměje v Kutné Hoře. Výzkumný soubor č. 2 tvořilo 5 respondentů. Jednalo se o matky dětí s postižením.

### 3.2 Charakteristika výzkumného souboru

**Výzkumný soubor č. 1** tvořily pracovníce z jednotlivých domácností z Integrovaného centra sociálních služeb Odlochovice a pracovníce z Centra U Bartoloměje v Kutné Hoře.

**Výzkumný soubor č. 2** tvořily matky dětí s postižením, které neměly své děti ani v jednom ze zařízení z výzkumného souboru č. 1. Děti byly ve věku od 12 do 19 let. Výzkum probíhal v soukromém prostředí matek v období od ledna do dubna 2012. Při volbě respondentů byl použit náhodný výběr. Výzkumný soubor tvoří jenom matky, ve dvou případech matky děvčat a ve třech případech matky chlapců.

Výzkumný soubor č. 1 tvoří pracovníce z ICSS Odlochovice a pracovníce z centra Bartoloměj (středisko Masarykova). Integrované centrum sociálních služeb se nachází v Odlochovicích u Jankova. Jedná se o samostatnou příspěvkovou organizaci zřízenou

hlavním městem Praha. Různorodé skladbě klientů jsou přizpůsobeny možnosti bydlení ve třech areálech zařízení. Zařízení se svou činností zaměřuje na poskytování pobytových celoročních služeb dospělým a mladistvým osobám s mentálním nebo kombinovaným postižením. Služby jsou poskytovány mužům i ženám bez omezení věku. [<http://www.ror.cz/vice-o-nas> ze dne 25. 4. 2012]

Ve středisku na Masarykově ulici v Kutné Hoře se nachází Domov pro osoby se zdravotním postižením. Zde jsem uskutečnila rozhovor s jednou pracovnící. V tomto zařízení jsou poskytovány pobytové celoroční služby dospělým a mladistvým osobám s mentálním nebo kombinovaným postižením. (Zpráva o činnosti hospodaření za rok 2011 s. 3)

Výzkumný soubor č. 1

<b>Respondent</b>	<b>Počet klientů</b>	<b>diagnóza</b>
ICSS	7	Morbus Down, hypotonický syndrom, mentální retardace, DMO - kvadruparéza
ICSS	7	Mentální retardace, DMO, kombinované vady, autismus
ICSS	8	Mentální retardace, morbus Down, autismus, DMO - diparézy a kvadruparézy
ICSS	7	Kombinované vady, mentální retardace, Downův syndrom, DMO - diparézy a kvadruparézy
ICSS	8	Mentální retardace, kombinované vady, DMO - diparézy a kvadruparézy
Centrum U Bartoloměje	16	Lehké mentální postižení- středně těžké mentální postižení, kombinované vady, DMO - diparéza

Výzkumný soubor č. 2 tvoří matky dvou děvčat a tří chlapců, které jsou z okolí Kutné Hory. Jejich děti většinou dochází na základní školu speciální. Školu navštěvují denně. Ve dvou případech jsou jejich děti studenty praktické školy. Jeden dojíždí do školy z týdenního stacionáře, druhý bydlí ve škole na internátu. V jednom případě děvče navštěvuje základní školu.

Výzkumný soubor č. 2

Respondent	Dítě s postižením		
	věk	pohlaví	diagnóza
Matka č. 1	12	Chlapec	DMO - diparéza, středně těžká mentální retardace
Matka č. 2	14	Dívka	DMO - hemiparéza, středně těžká mentální retardace
Matka č. 3	19	Chlapec	Vícečetné postižení, těžká mentální retardace
Matka č. 4	18	Chlapec	Morbus Down, hypotonický syndrom, dysartrie
Matka č. 5	15	Dívka	Nervosvalové onemocnění (upoutána na elektrický vozík)

## 4. Výsledky

### Výzkumný soubor č. 1

V zařízení se věková hranice klientů pohybovala od 7 let až do 59 let, což jsem považovala za velké věkové rozpětí. Nejčastějším postižením byla mentální retardace, dětská mozková obrna, Downův syndrom, kombinované vady a vícečetné vady, často byli klienti imobilní.

Rodiče mají právo navštěvovat své děti v zařízení, ale tohoto privilegia využívá pouze zhruba třetina rodičů všech klientů, kteří spadali do mého výzkumného souboru č. 1. Klienti musejí mít určené opatrovníky soudem, a to právě rodiče, příbuzné, anebo jinou osobu, která je jim soudem určená. Zařízení s opatrovníky konzultují závažnější kroky týkající se péče o klienty, hospodaří s jejich penězi, a to vše po dohodě s opatrovníkem.

K otázce zda se klienti vyvíjejí, mi pracovnice shodně odpověděly. *„Ano, snažíme se jim rozvíjet jejich motoriku, myšlení. Nechceme, aby nám zakrněli“* Na otázku zda stagnují, mi bylo odpovězeno *„tady je to taky 50% na 50%. Je zde limitující věková hranice, která už není u některých klientů nejpříznivější.“*

Otázka, zda se domnívají, že v jejich zařízení je možné vyžití pro klienty, je velmi potěšila, protože se každé zařízení pyšně chlubilo, co svým klientům může nabídnout, čím je zabavují, kde mohou trávit volný čas. Pracovnice v zařízení Odlochovicích uvedla např. *„Ano, je zde dobré vyžití. Jako například rehabilitace, textilní dílna, výtvarná dílna, keramická dílna, perličková koupel, aromaterapie, muzikoterapie, pořádají se zde jarmarky, festival. Mají k dispozici venkovní bazén, když je v létě hezky, jinak tu máme vnitřní bazén, kde s nimi rehabilituje sestra.“* V Kutné Hoře mi také popsali, co pro klienty dělají. *„Pořádáme kulturní akce, chodíme po městě, jezdíme na výlety, slavíme svátky, narozeniny. Máme místnost pro muzikoterapii, ergoterapii. Dále klientům dopřáváme rehabilitace a zdravotní rehabilitace. Musím taky zmínit, že s klienty jezdíme na hipoterapii, dochází k nám na canisterapii. Máme jednou za měsíc pro klienty objednanou pedikérku. Ke kadeřnici s klienty také chodíme. A máme novou kavárnu, kam si chodíme posedět. A zde i probíhá sociální terapie.“*



Na otázky: Jaké služby Vaši klienti, dle Vašeho názoru, nejvíce potřebují a proč? A které služby byste pro Vaše klienty nejvíce uvítali a proč?, byla také jednoznačná odpověď. *„Nejvíce by potřebovali individuální a každodenní rehabilitaci, rozvoj motoriky a pečovatelskou službu.“*

Odpovědi na otázku, zda se domnívají, že je náš stát spíše nakloněn výchově dětí s postižením v ústavní péči, měla velmi zajímavý průběh. Pracovnice se nejprve zdráhaly odpovědět, po určité chvíli mi své stanovisko sdělily. Bylo zajímavé, jak se ujišťovaly, zda to bude jen v mé bakalářské práci. Odpovědi byly vyváženy půl na půl. Dvě pracovnice si myslí, že *„Spíše v ústavech. Záleží to na financích rodiny, a jak to zvládají. Ale myslím si, že spíše v těch ústavech.“* Ale svou odpověď však nikdy nerozváděly. Dvě pracovnice se zase domnívají, že *„V dnešní době už spíše té domácí péči a péči v menších zařízeních, kde je menší kapacita. Taková zařízení rodinného typu.“*

Na otázku, zda se domnívají, že příspěvky na klienty jsou dostačující, byly protichůdné odpovědi. Ve dvou případech si pracovnice myslí, že, *„... jsou dostačující. To, co potřebují si koupí. Samozřejmě, jim musí zbýt na prášky a na ubytování, ale zbytek si použijí na to, co by chtěli, ale naši klienti si moc neřeknou, co by chtěli, tak se to konzultuje s opatrovníkem a podle toho se nakládá s jejich penězi.“* V jednom případě jsem se setkala s odpovědí, kdy pracovnice vůbec nevěděly, kolik mají klienti peněz, protože se o finanční záležitosti klientů stará vedoucí pracovnice.

Ve dvou případech mi pracovnice odpověděly jenom, že nejsou, ale neuměly mi popsat, v čem by mohl být příspěvek vyšší. Jedna pracovnice mi řekla, *„když jsou důchodci, to jsou ti, co jim je nad 18 let, tak peníze mají slušné, ale pokud nejsou důchodci a jsou to děti, tak peníze nic moc.“*

## Výzkumný soubor č. 2

Nejčastějšími postiženími, která se zde objevovala, jsou dětská mozková obrna a středně těžká mentální retardace. Ve výzkumu převažovali chlapci. Věk byl na hranici druhého stupně základní školy až po mladou dospělost.

Na otázku: „Jakou péči (služby) Vaše dítě čerpá?“ několik maminek odpovědělo: „*V současné době dochází do praktické školy, kde je i na internátě. Přes víkend a o prázdninách je v domácí péči. Ale budeme měnit školu, protože současná škola nám nevyhovuje. Docházíme do speciálně pedagogického centra v Kolíně. Čerpá dále osobní asistenci a pečovatelskou službu.*“ Nebo: „*Chodíme do speciálně pedagogické poradny v Kolíně. Dále jezdíme na rehabilitace a platíme ji osobní asistenci. Jinak navštěvuje základní školu speciální – rehabilitační třídu.*“ Až po upozornění, že škola není sociální služba, se matky opravovaly. Z toho mi vyplynulo, že matky ani samy nevědí, co jsou sociální služby, a co ne. Tudíž ani přesně nevědí, na co mají nárok. O obtížné orientaci v novém systému se zmiňovaly všechny matky. Dále si stěžovaly, že jim nikdo nedokáže poskytnout žádnou radu. Ostatní odpověděly většinou shodně, a sice že mají ve škole osobního asistenta. Matka dívky s nervosvalovým onemocněním ještě dodala: „*Účastní se kurzu „Vzdělání bez bariér“ (fotografování, tvůrčí psaní), k poradenství v sociální i zdravotní oblasti využíváme organizaci KOLPINGOVA rodina Smečno. Finančně nám výrazně pomohla nadace KONTO BARIÉRY.*“

Během zodpovídání otázky „Která zařízení a jak často Vaše dítě navštěvovalo dříve?“ jsem se setkala s tím, že matky shodně hovoří o stejné skutečnosti: „*Do běžné školky mi syna nechtěli vzít, že se jim tam nehodí a nevědí, jak s ním pracovat. Bohužel zde na škole, kam nyní dochází do základní školy speciální- rehabilitační třídy, nebyly žádné jiné možnosti.*“ Jedna maminka se zmiňuje o tom, jak se snažila dceru začlenit k postiženým dětem. „*Navštívili jsme v místě bydliště klub pro postižené děti, ale nevyhovoval nám. Dcera je velmi fyzicky slabá a hrozilo, že by ji mohlo nějaké dítě nechtěně zranit.*“ Naštěstí jedna matka měla syna v mateřské škole speciální a nemůže si to vynachválit.

Odpovědi na otázku, které zařízení navštěvuje nyní, byly docela jednoznačné. Děti navštěvují školu, podle svých schopností a možností. Mají každodenní docházku. Jedna

matka chlapce, který se vzdělává v praktické škole, odpověděla: „Nyní syn chodí do praktické školy. Studuje už druhým rokem, takže tento rok bude končit. Už jednáme s odborníky, co by pro něho bylo nejlepší a kam by měl jít dál. Nechci, aby seděl doma a nic nedělal.“

Na otázku, zda zaznamenaly u svých dětí zlepšení, shodně odpovídaly, že ano, až na dva případy, kdy syn šel na praktickou školu a matka je velmi zklamaná. „V základní škole speciální byly jenom samé pokroky, chápu, že už se více nenaučí, ale v současné době v jeho nové škole se zhoršuje, jak v mluvení a v komunikaci, tak i jeho chování. Do školy se netěší, s námi nekomunikuje, škola s námi nekomunikuje. Posílají nám jenom poznámky, jak syn zlobí, přitom si na něj nikdy nikdo nestěžoval. Určují jim, co mají nosit, a že jim máme kupovat boty na suchý zip. Ani jim nesbalí věci. Jsem velmi zklamaná, ani nevím, co dělají po škole. Ze školy nemáme žádné zprávy.“ Matka dívky s neuromuskulárním nemocněním nepocituje zlepšení díky škole, ale díky kroužku fotografování. Vidí, jak dcera dělá pokroky.

Rodiče na otázku, zda jejich dítě stagnuje, odpověděli shodně, až na jeden případ, že jejich děti „neustále postupují vpřed, ale možnosti pro jejich podporu jsou velmi omezené a jejich možnosti jsou také omezené.“ V jednom případě mi matka odpověděla záporně a byla z toho dosti zklamaná, protože jí dalo práci syna rozmluvit a v předchozí škole si dali také záležet na jeho rozvoji. „Ano, mám pocit, že stagnuje. A dá se říct, že vidím viditelné zhoršení. Bohužel si to nemyslím jenom já, ale i kamarádky, co berou syna ven, mi říkají, že syn už není takový, jako byl před tím. Že se s ním hůř komunikuje, straní se jich, není tak veselý jako dříve. Rád tancoval, ani to už nedělá. Budeme měnit školu, protože opravdu nejsem spokojená.“

Otázka, zda se rodiče domnívají, že v místě jejich bydliště je možné vyžití pro jejich děti, přinesla jednoznačnou odpověď od matek, co mají děti s DMO a k tomu středně těžkou mentální retardací. „Ano, určitě. Může chodit na kroužky. Jediný problém, co tu je, tak i když jsou kroužky přizpůsobené dětem s lehkou mentální retardací, tak skok z lehké na středně těžkou je velký, a proto mi dítě nechtějí vzít, aniž bych tam nechodila s ním. Vedoucí těch kroužků se asi bojí, anebo si myslí, že to nezvládnou. Je zde rozmanitá nabídka různých organizací, kam se můžeme zapojit.“

Rozdílný názor měla matka dívky s neuromuskulárním onemocněním „*Ne, stále málo míst je zcela bezbariérových. Akce (kluby) pro děti s postižením bývají zaměřené na děti s mentálním postižením a nejsou vhodné pro děti, které mají pouze fyzické onemocnění.*“

Na otázky Jaké služby Vaše dítě, dle Vašeho názoru, nejvíce potřebuje a proč? A které služby byste pro Vaše dítě nejvíce uvítali a proč? Mně rodiče odpovídali, že nejvíce potřebují rehabilitaci, osobní asistenci. Všichni se shodli na tom, že by si přáli pro svoje děti větší nabídku volnočasových aktivit. Potřebují vědět, že je o děti dobře postaráno, že o ně nemusí mít strach. Byli by rádi, aby zde jejich dítě bylo samo, aby se mohlo zapojit do kolektivu a najít si kamarády. Jedna matka se zmínila: „*Pro syna by se mi líbily nějaké terapie se zvířaty. Syn má zvířata moc rád, ale je zde malá dostupnost a dlouhé čekací lhůty.*“ Jediná matka se zmínila, že by si moc přála, aby se zlepšila integrace její dcery na běžné základní škole.

Otázka, zda se domnívají, že je náš stát spíše nakloněn výchově dětí s postižením v domácí péči a proč, vyvolala u rodičů bouřlivé ohlasy. Jedna maminka mi odpověděla jednoznačně a i svůj názor vysvětlila. „*S ústavní péčí nemám zkušenosti, ale myslím, že stát neumí ohodnotit domácí péči. Je mu to podle mě vcelku jedno, jestli jsou děti s postižením v domácí péči, nebo ne. Neznám pomoc od státu, která by mi v začátcích poradila, jak to všechno zvládnout, úpravy bydlení, sociální dávky, jak s mateřskou školou, školou, vše si musí rodiče aktivně zjišťovat sami a zároveň se psychicky vyrovnat s nemocí dítěte. V tomhle perfektně fungují občanská sdružení, která umí doopravdy poradit. Stát by měl řešit osobní asistenci a s tím související možnost „oddechu“ pro rodiče, kteří nepřetržitě o děti pečují. Nebo možnost uplatnění pečujících, aby mohli například pracovat na částečný úvazek.*“ Další maminka byla rozhořčena nad systémem. „*Čím více se rodina snaží o dítě starat, čím více se mu věnujete, tím je šikovnější a podle bodového systému udělá více úkonů a hned mu seberou peníze. Pro rozpočet rodiny je těch 2000 i míň zásadní. Nyní je můj syn už docela veliký a samostatný, takže můžu chodit do práce, ale když byl menší, bylo to velmi obtížné. A nejvíce mě štve, že dítě vyšetřuje lékař, ten snad ví, jak to dítě vypadá, ale ne, on musí jít ještě k nějakým paním, které se jenom snaží, aby mu mohly nějaké*

*peníze ubrat. Nějak mi nejde do hlavy tento systém.“ Setkala jsem se i s kladnou odpovědí. Jedna maminka se domnívá: „ V poslední době se to začíná zlepšovat. Myslím, že stát se více snaží prosazovat tu domácí péči, ale je to jenom na začátku.“*

Na poslední otázku na téma příspěvky a jejich výše se mi dostalo též jednoznačné odpovědi. Příspěvky jsou nedostačující. Jedna maminka své tvrzení rozvedla: *„Myslím, že stát na sociální dávky dává dost peněz, ale neumí k postiženým přistupovat individuálně.“*

## 5. Diskuze

Na začátku výzkumné části jsem si položila tři výzkumné otázky. Jak se rozvíjí dítě, navštěvuje-li specializované odborné zařízení? Nalézají klienti/děti dostatek volnočasových aktivit ve svém místě trvalého pobytu? Jaký způsob výchovy (péče, edukace) u dětí s postižením stát preferuje? Odpověď na všechny se do jisté míry podařilo zjistit.

Většina otázek byla zodpovězena bez větších problémů. Největším problémem podle mě bylo, když se měli rodiče svěřovat se svými starostmi. Jsem si vědoma toho, že svěřovat se cizí osobě je velmi obtížné, ale na to, že mě rodiče viděli poprvé, byla u některých otevřenost nesmírná. Bylo velmi obtížné sehnat rodiče, kteří by se mnou byli ochotni mluvit. Měli strach, že se jejich odpovědi budou šířit dál. V dalších studiích by bylo vhodné s rodinami navázat užší vztah. Mně se to povedlo v jednom případě. Podařilo se mi navázat bližší vztah. Vztah jsem nenavázala s maminkou, ale s dcerou.

Na první výzkumnou otázku, která se týká rozvíjení dětí/klientů po navštěvování zařízení, mi respondenti odpovídali bez větších problémů. Maminky ani nepřemýšlely a rovnou mi odpovídaly. Ty, co měly děti, které na tom byly hůř, odpovídaly, že se vyvíjejí, zvedá se jim sebevědomí, lépe komunikují. Ale pro mě bylo paradoxem, že maminka slečny, která je na tom mentálně nejlépe, mi odpověděla, že žádné zlepšení, díky škole, necítí. V jednom případě jsem se setkala s tím, že mi maminka řekla, že se její syn kvůli škole velmi zhoršuje. V zařízení to bylo spíše tak, že se zlepšují, ale protože věková hranice není už příznivá zlepšování, tak spíše stagnují. Jako zajímavé mi přišlo, že mi všechny pracovnice odpověděly, že se klienti zlepšují, že s tím nemají žádné problémy. Na další otázku, která se týkala stagnace klientů, mi odpověděly, že stagnují. Domnívám se tedy, že odpovědi nebyly upřímné. Podle mého názoru nechtěly pracovnice uvádět, že se klienti nezlepšují, aby nebylo ublíženo jejich pověsti. Věková hranice spíše nasvědčuje stagnaci. Pracovnice se snaží o udržení jejich naučených dovedností.

Z odpovědí na druhou otázku vychází lépe odborná zařízení. Bylo zřejmé, že to tak dopadne, neboť zařízení jsou připravená na klienty s různým druhem postižení, tudíž i aktivity jsou jim připravovány „na míru“. Zajímavé je, že jedno zařízení bralo jako vyžití i procházky po městě, návštěvu kadeřnictví atd. Na druhé straně mají pro své klienty větší zázemí služeb, rehabilitací, terapií. Jako například animoterapie. Klienti ze zařízení jezdí na hipoterapii, dochází k nim pracovnice, které se věnují canisterapii. V jednom zařízení mají vlastní farmu, zde je kontakt se zvířaty každodenní. Matky se shodly, že pro ně je bohužel dostupnost animoterapií velmi nízká. Také se shodly na tom, že trávení volného času jejich dětí jim přijde velmi frustrující. V okolí Kutné Hory existují sice organizace, které jim pomáhají, ale najít správný kroužek, kde by mohl být dítě samo bez rodiče, kde by byla stejná věková hranice, podobné postižení a hlavně kroužek, o který by jejich dítě mělo zájem, je v podstatě nemožné. Kutná Hora a její okolí je moc malé na to, aby zde mohly vznikat kroužky pro oddělené skupiny dětí. Tuto skutečnost by si matky přály změnit.

Třetí otázka vzbudila emoce, ale jen u rodičů. Pracovnice na ni odpovídaly s rozmyšlením. Bylo patrné, že ve mně hledají oporu, aby se ujistily, že jejich názor je správný a anonymní. Rodiče si myslí, že stát neví jak zacházet s rodinami, že neví, jak pomáhat rodinám, které se s postižením dítěte vyrovnávají, nemají zázemí, musí předělat byt. Příspěvky by prý i stačily, ale bylo by zapotřebí lidí, kteří této problematice rozumí a mají individuálnější přístup k různým postižením, nebrat to paušálně. Michalík vysvětluje: „Jestliže značná část pečujících rodin zastává názor (či jeho nuanci) svědčící o nesprávném nastavení úkonů při přiznávání příspěvku na péči, nelze tento pohled ignorovat. Bylo by žádoucí provést modelovou řadu šetření, která by odhalila „vhodnost“ posuzování závislosti na péči u jednotlivých skupin dětí se zdravotním postižením. Naposledy se tak stalo na jaře 2010 vlivem petice a úsilí skupiny rodičů dětí s diabetem. Na základě jejich tlaku přistoupilo Ministerstvo práce a sociálních věcí k určité korekci systému. V podobné situaci mohou být i další skupiny. Je jisté, že stát, v současné rozpočtové situaci, nebude mít zájem zvyšovat počty osob pobírajících příspěvek na péči. To se vztahuje i na děti. Provedení modelových analýz může mít i další význam. Může se ukázat, že v některých případech je stávající systém

odpovídající – a dochází pouze k jeho špatné interpretaci - přesněji potřeby a možnosti dětí jsou nesprávně vyhodnocovány.“ (Michalík J. s. 10) Ve svém výzkumu jsem dospěla ke stejnému závěru a to, že si rodiče stěžují, že stát je „okrádá“ o peníze, které potřebují k rozvoji svých dětí. Když se dětem povede udělat krok dopředu tak následně jsou „trestáni“ tím, že jsou jim ubrány peníze. Michalík vysvětluje: "U bodového systému rodiče kritizují „demotivující“ systém přidělování bodů pro posouzení výše finančního příspěvku a jeho velkou provázanost na pohyblivost dítěte; „špatně nastavené“ bodování je připravuje o potřebné finance (bez nichž nemohou umístit děti do speciálních, soukromých škol), o ztrátu osobní asistence nebo některé dokonce nutí „zatajovat“ pokroky svých dětí". V zařízeních se mi většinou potvrdilo, že v dnešní době se zlepšuje a prosazuje péče o děti a dospělé doma a v menších zařízeních, ale podle pracovníků je všechno ještě v začátcích. Lapisz (2012) uvádí *„Lidé s postižením mohou s náležitou podporou žít v běžných domácnostech, převzít odpovědnost za svůj život a zvládat péči o sebe a domácnost tak, jak to dělají ti, kteří v ústavech nežijí. Mohou chodit do zaměstnání, pěstovat své záliby nebo se stýkat s přáteli z okolí. Není důvod, aby svůj život trávili ve velkokapacitní instituci, která je v těchto činnostech omezuje,*“ vysvětlila Tereza Kloučková z ministerstva práce a sociálních věcí a dodala: *„Transformace v žádném případě neznamená zrušení služeb pro lidi s postižením, ale změnu podmínek a způsobu jejich poskytování.*“ [<http://www.denik.cz/moravskoslezsky-kraj/z-velkych-ustavu-do-bytu-nebo-rodinnych-domu-20120305.html> ze dne 28. 4. 2012]

Z mého výzkumu vyšlo, že lidé v zařízení mají lepší systém služeb, lépe se rozvíjejí a mají zázemí plné odborníků, kteří jsou připraveni jim pomáhat a nemusí si je hledat jako rodiče, kteří se o děti starají sami.

Myslím, že se mi podařilo najít odpovědi na mé výzkumné otázky, i když zajisté existuje několik doporučení, jak dosáhnout toho, aby výsledky dalších studií zabývajících se touto problematikou byly ještě hodnotnější. V první řadě by bylo vhodné rozšířit výzkumný soubor. Je zřejmé, že na základě výpovědi např. třiceti respondentů z řad rodičů a stejného množství zařízení, získáme větší množství výsledků



a zvýší se tak i možnost jejich zobecnění. V takovém případě by však bylo nutné déle a intenzivněji spolupracovat s nejrůznějšími institucemi zabývajícími se problematikou postižení a dlouhodobě a cíleně respondenty vyhledávat.

## 6. Závěr

Tato práce pro mě měla velký přínos, protože se s dětmi a s lidmi s postižením setkávám poměrně často, ale nikdy jsem nevedla rozhovor s jejich rodiči. Sice se teoreticky učím, co mohou prožívat, jak se mohou cítit, ale nikdy jsem si to nedokázala představit. Otevřeně mi povídali o tom, co prožívají, jak se cítili bezmocní, jak jim nikdo nepomohl, jak si informace musí vyhledávat sami a ještě přitom se starat o dítě, u kterého ani nevědí, co mu je a proč. K tomu ještě představovat byty, aby byly bezbariérové. Vždycky jsem si myslela, že to mají rodiče velmi těžké, ale nahlédnout do systému očima rodičů, mi ukázalo, jak jsou stateční, a že společnost nemůže odsuzovat rodiny, které nezvládnou tento celý běh na dlouhou trať. Nikdo si nemůže představit, jaké to je, dokud to nezažije.

Většina matek na mě působila smířeně se situací, že právě jejich dítě má určité postižení, a že teď pro ně musí dělat jenom to nejlepší pro jejich vývoj. Matky se nezmiňovaly, jak se s postižením dětí vyrovnávaly, ale samy to popisovaly, jako těžký boj, který musely zvládat samy se svou rodinou. Z výpovědí matek jsem se dozvěděla, že všechny měly muže, kteří jim v těžkých začátcích pomáhali. V jednom případě bylo manželství rozvedené, ale až v pozdějších letech. V zařízení mi některé pracovnice připadaly, že ke klientům nemají žádný vztah. Zarazilo mě, když ani nevěděly, jaká postižení mají na oddělení.

Pro výzkum jsem použila kvalitativní metodu. K výsledkům jsem dospěla díky polostrukturovaným rozhovorům. Zkoumala jsem dva výzkumné soubory, z nichž první tvořila zařízení, která poskytují domovy pro osoby se zdravotním postižením. Jedno je v Kutné Hoře, druhé v Odlochovicích. Druhý výzkumný soubor zkoumal matky dětí s tělesným a kombinovaným postižením z okolí Kutné Hory. Výsledky

výzkumu ukázaly, že se rodiče svým dětem věnují naplno, ale necítí podporu státu. V zařízeních, která poskytují domovy pro osoby se zdravotním postižením, jsem se soustředila na celkové zázemí klientů. To jsem zjišťovala pomocí rozhovorů se zaměstnanci. Z rozhovorů vyplynulo, že zařízení jsou lépe uzpůsobena zájmům klientů, dostává se jim zde komplexnější péče. Rodiče sice svým dětem přizpůsobili život i byt,

ale není pro ně jednoduché najít dětem vyhovující a smysluplný způsob trávení jejich volného času. Rodiče se setkali s nezájmem státu i společnosti. Pro dospělé a děti s tělesným nebo kombinovaným postižením, není v Kutné Hoře a jejím okolí dostatek volnočasových aktivit.

Během rozhovorů mi vyplynula na mysl další témata, která by stála za prozkoumáním. Například otázka, týkající se toho, jak celou situaci vidí otcové? Zda dokážou rodiče, kteří dali dítě do ústavu a nejezdí za ním, zapomenout, že je to jejich dítě? Jak se do celé situace dokáže zapojit širší rodina? Jak rodinám pomáhají týdenní stacionáře?

Svoji práci bych chtěla zakončit arabským příslovím, které si myslím, že vše shrne a dá ten správný závěr. „Nezlob se na růži, že má trny; raduj se, že tak trnitý keř má růže.“

## 7. Seznam použité literatury

- 1) 10/2012 Sb. m. s. Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením
- 2) BITTNER, Petr, *Metodika služby sanace rodiny*, Pardubice: Amalthea, 2009, 50 stran
- 3) Česko. INTEGROVANÉ CENTRUM SOCIÁLNÍCH SLUŽEB ODLOCHOVICE.: Více o nás [online]., [cit. 2012-03-12] Dostupné z: <http://www.ror.cz/vice-o-nas>
- 4) Česko. MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. MPSV: Sociální služby [online]. MPSV, [cit. 2012-03-12] Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/9>
- 5) HEROSCHOVÁ, Irena. *Specifika rodinného prostředí mentálně postiženého dítěte: diplomová práce*. Brno: Univerzita Masarykova, fakulta pedagogická, 2008. 69l. 9l. příloha, Vedoucí diplomové práce Dagmar Přinosilová
- 6) HOUDKOVÁ, Zuzana. *Sluchové postižení – komplexní péče*, Praha: Triton, 2005, 117 stran, ISBN 80-7254-623-6
- 7) JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, Praha: Triton, 2006, 173 stran, ISBN 80-7254-730-5
- 8) KRAUS, Josef a kol. *Dětská mozková obrna*, Praha: Grada, 2005, 348 stran, ISBN 80-247-1018-8
- 9) KUSÁK, Zbyněk. *Integrace osob s tělesným postižením do společnosti: bakalářská práce*. Zlín: Universita Tomáše Bati, fakulta humanitních studií, 2010. 47l., Vedoucí bakalářské práce Antonín Řehoř

- 10) LAPISZ Břetislav. Z velkých ústavů do bytů nebo rodinných domů. *Deník.cz*. Moravskoslezský kraj [online]. 5. 3. 2012 [cit. 2012-04-21]. Dostupné z: <http://www.denik.cz/moravskoslezsky-kraj/z-velkych-ustavu-do-bytu-nebo-rodinnych-domu-20120305.html>
- 11) LESNÝ, Ivan, ŠPITZ, Jan. *Neurologie a psychiatrie pro speciální pedagogy*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1989, 232 stran, ISBN 80-04-22922-0
- 12) LINHART, Jiří a kol. *Slovník cizích slov pro nové století*, Litvínov: Dialog, 2010, 413 stran, ISBN 80-7382-006-4
- 13) LUDÍKOVÁ, Libuše a kol. *Kombinované vady*, Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2005, 140 stran, ISBN 80-244-1154-7
- 14) MATOUŠEK, Oldřich, *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2003. 161 stran, ISBN 80-86429-19-9
- 15) MICHALÍK, Jan. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – známe ji?: Příspěvek na konferenci „OHROŽENÉ DÍTĚ II“* [online]. 2010 [cit. 2012-04-27]. Dostupné z: <http://www.nadacesirius.cz/soubory/prilohy/Rodina-pecujici-o-clena-se-zdravotnim-postizenim.pdf>
- 16) MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing, 2006. 332 s. ISBN 80-247-1362-4
- 17) MRÁZOVÁ, Eva. *Vybrané kapitoly ze speciální pedagogiky*, Ústí nad Labem: Univerzita J. E. Purkyně v Ústí nad Labem, Pedagogická univerzita, 2004, 61 stran ISBN 80-7044-635-8
- 18) NÁDENÍČKOVÁ, Michaela. *Forma rodiny a její vliv na dítě: bakalářská práce*. České Budějovice: Univerzita Jihočeská, fakulta pedagogická, 2011. 63l., 9l. příloha, Vedoucí bakalářské práce Miluše Vítěčková
- 19) One to one support services, *Sensory impairments* [online]. [cit. 2011-12-3] dostupné z:

<http://www.onetoonessupportservices.co.uk/Deafblind%20sensory%20impairments%20definitions.htm>

- 20) PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, Brno: Paido, 2006, 404 stran, ISBN 80-7315-120-0
- 21) RENOTIÉROVÁ, Marie, LUDÍKOVÁ, Libuše a kol. *Speciální pedagogika*, Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2006, 313 stran, ISBN 80-244-1475-9
- 22) SLOWÍK, Josef, *Speciální pedagogika*. Havlíčkův Brod: Grada Publishing, 2007. 160 stran, ISBN 978-80-247-1733-3
- 23) STODOLA, Jiří, *Poznání – zbavenost – umění* [online]. 21. 12. 2010 [cit. 2011-12-3] dostupné z: <http://cirkev.wordpress.com/2010/12/21/poznani-postizeni-umeni-1-3-3-smyslovy-handicap/#more-5398>
- 24) STŘELEČEK, Stanislav, ed.: *Studie z teorie a metodiky výchovy II*. Brno: Masarykova univerzita, 2005. ISBN 80-210-3687-7
- 25) ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace*, Praha: Portál, 2006, 198 stran, ISBN 80-7367-060-7
- 26) VALENTA, Milan, MÜLLER, Oldřich. *Psychopedie*, Praha: Parta, 2003, 443 stran, ISBN 80-7320-039-2
- 27) VETEŠNÍKOVÁ, Hana, *Zpráva o činnosti a hospodaření za rok 2011 Centrum U Bartoloměje, poskytovatel sociálních služeb se sídlem Pirknerovo nám. 206, 284 01 Kutná Hora, Kutná Hora, 14. 2. 2012*
- 28) WORLD HEALTH ORGANIZATION. Disability and health. [online]. Červen 2011 [cit. 2012-04-21]. Dostupné z: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/en/>
- 29) Zákon 108/2006 Sb. o sociálních službách

30) Zákon 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání

31) Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti

## **8. Klíčová slova**

Kombinované postižení

Rodina

Sociální služby

Tělesné postižení

Zdravotní postižení