

Potřeby rodičů zdravotně postižených dětí z pohledu pečujících matek KPSS Klatovy

Text neprošel jazykovou korekturou.

**Zpracovatel: Centrum pro komunitní práci západní Čechy
Americká 29
301 38 Plzeň**

(Mgr. Marta Hirschová, Charter of Progressive Sociology)

Plzeň

říjen 2013



Obsah

Úvod	3
1 O projektu	3
2 Metodologie výzkumu	3
2.1 Vymezení kvalitativního přístupu	4
2.2 Cíle výzkumu	4
2.3 Metody sběru dat a rekrutace informantů	4
2.4 Metody analýzy dat	5
2.5 Etika výzkumu	5
3 Výsledky analýzy	5
3.1 Popis stávající situace sociálních služeb	5
3.2 Dělení času mezi zdravotně postižené dítě a zdravé děti	8
3.3 Finanční náročnost péče o zdravotně postižené dítě	9
3.4 Ztráta kontaktu s pracovním trhem	10
3.5 Nedostačující podpora v oblasti informací a poradenství	11
3.6 Integrace zdravotně postižených dětí do škol	12
3.7 Integrace dětí do společnosti	13
3.8 Pozitivní a negativní zkušenosti	14
3.9 Vlastní iniciativa v reakci na chybějící služby	14
4 Shrnutí hlavních zjištění: chybějící služby	15
5 Seznam literatury	15

Úvod

Tento dokument – *Potřeby rodičů zdravotně postižených dětí z pohledu pečujících matek* - je jedním z výstupů v rámci projektu „*Podpora udržitelnosti procesu plánování dostupnosti sociálních služeb na území ORP Klatovy a Mikroregionu Touškovsko*“, jenž realizuje Centrum pro komunitní práci západní Čechy ve spolupráci s městem Klatovy. Předložený materiál obsahuje: (1) popis potřeb matek, které pečují o zdravotně postižené děti, a (2) specifikaci problémů, se kterými se tato cílová skupina potýká. V následujících kapitolách Vám představíme projekt komunitního plánování, metodologii výzkumu, výsledky analýzy a shrnutí hlavních zjištění.

1 O projektu

Projekt komunitního plánování sociálních služeb na Klatovsku je financován z prostředků ESF prostřednictvím Operačního programu Lidské zdroje a zaměstnanost a státního rozpočtu ČR a navazuje na první etapu z let 2006-2008. **Cílem projektu** je rozvíjet sociální služby tak, aby odpovídaly potřebám místních občanů a lokálním možnostem. Tento cíl lze nejlépe uskutečnit s pomocí znalosti názorů a potřeb odborné i široké veřejnosti a v neposlední řadě také možnostmi místních samospráv a organizací. Za tímto účelem jsou v současné době mapovány poskytované sociální služby a sociální situace ve městech a obcích. Poté budou pořádána veřejná setkání a tvořeny pracovní skupiny, které budou diskutovat o chybějících službách a plánovat rozvoj sociálních služeb do budoucích let.

2 Metodologie výzkumu

V této kapitole nejprve představujeme podstatu kvalitativního přístupu. Vymezujeme, co je a naopak není jeho účelem. Seznamujeme čtenáře s tím, co nástroje kvalitativní analýzy poskytují a co nikoliv. Následně popisujeme cíle výzkumu a specifikujeme zaměření analýzy, kterou právě držíte v ruce. Dále představujeme metody sběru a analýzy dat a samotný průběh výzkumu.

2.1 Vymezení kvalitativního přístupu

Obecně je kvalitativní výzkum procesem hledání porozumění sociálnímu problému, kdy je vytvářen holistický obraz, jenž reflektuje každodenní praxi účastníků výzkumu. Především jde o porozumění zkušenosti aktérů. Záměrem je získat kontextuální popis aktuální situace v praxi. Jedná se o flexibilní přístup, který citlivě zohledňuje lokální situaci a podmínky. Výhodou kvalitativního přístupu je, že pomáhá při počáteční exploraci problému, poskytuje podrobné informace a umožňuje popis případu do hloubky (Creswell 1994). Cílem kvalitativního výzkumu není zobecnění a vyvozování normativních tvrzení, ale zviditelnění subjektivní perspektivy aktérů. Síla kvalitativních dat spočívá ve schopnosti podrobně osvětlit několik málo případů. Relevance výsledků se neurčuje na základě počtu informantů, neboť výpověď každého informanta je významná. Naopak nevýhodou tohoto přístupu je, že neumožňuje predikci a je náchylnější k ovlivnění preferencemi výzkumníka. S druhým problémem se lze vyrovnat prostřednictvím připomínkové řízení od fáze sběru dat po prezentaci závěrů. Jedná se o transparentní postup, který se poměrně dobře vyrovnává se zkreslením, a jehož aplikaci jsme zvolili.

2.2 Cíle výzkumu

Analýza, kterou máte v ruce, byla zacílena na potřeby matek pečujících o zdravotně postižené děti a jejich problémy a požadavky. Konkrétně jsme se zaměřili na tyto tematické okruhy: *chybějící služby; potřeby zdravotně postižených dětí a pečujících rodičů; nedostatečná kapacita služeb; informovanost; zkušenost s institucemi; bezbariérový přístup*. Okruhy tvoří pouze oporu výzkumu a nepředstavují určující vodítko sběru a analýzy dat. Pro organizaci výsledků analýzy byly klíčové výpovědi aktérů a témata, která považovali za důležitá.

2.3 Metody sběru dat a rekrutace informantů

Ke sběru dat byla použita metoda skupinového rozhovoru. Realizátory projektu oslovila jedna z matek pečujících o zdravotně postižené dítě s návrhem na rozhovor o potřebách rodin pečujících o postižené děti. Skupinový rozhovor proběhl v září 2013 se 6 matkami.

2.4 Metody analýzy dat

K vyhodnocení dat získaných z rozhovorů byla použita tematická analýza, která spočívá v procesu hledání a nalézání klíčových aktérských témat a jejich překryvů. Aktérská témata jsou chápána jako odkazy sdílené zkušenosti, které jsou zviditelňovány prostřednictvím reprezentací. Tematické okruhy, jež stanovuje výzkumník, představují subjektivní konstrukce, které vymezují pole výzkumu. Konstrukce zohledňující kontext problému umožňují zachytit témata, která jsou v názorech aktérů obsažená (Aronson 1994). Analýza dat probíhala v průběhu září 2013.

2.5 Etika výzkumu

Po celou dobu výzkumu byla dodržována etická pravidla. Účastníci výzkumu byli informováni o cílech a účelu projektu. Rozhovory byly nahrávány audio-technikou pouze se souhlasem účastníků. Ve výstupech výzkumu je zachována anonymita a nejsou vědomě uváděny informace, které by mohli umožnit identifikaci účastníků výzkumu.

3 Výsledky analýzy

3.1 Popis stávající situace sociálních služeb

V Klatovech v současné době funguje **raná péče**, která je poskytována do 7 let věku dítěte. Další službou je **denní stacionář**, který poskytuje podporu osobám ve věkovém rozmezí 18 až 64 let. Pro děti ve věku 8 až 17 let a jejich rodiče není k dispozici žádná služba. V průběhu roku 2013 bylo zrušeno chráněné bydlení a dílny a oboje bylo přesunuto do jiného města. Popis stávající situace sociálních služeb pro zdravotně postižené děti a jejich rodiny vychází z informací, které uvedly pečující matky.

Raná péče

Pečující matky mají kladnou zkušenost s ranou péčí a shodují se, že tato služba funguje velmi dobře. Bohužel je však problém s kapacitou: „...**poradí po mailu, po telefonu,**

v tom není problém. Ale je tam problém v tom, že těch klientů je hodně a oni na to nemají čas...“. Kromě toho se matky shodují v tom, že je škoda, že služba je poskytována pouze do 7 let věku dítěte. Zdravotně postižené dítě a pečující rodič potřebuje podporu a rady kontinuálně. Jedna z matek uvedla: *„...jakmile začne navštěvovat pravidelně bud’ školku, nebo nějaké státní zařízení...už budeme mít péči někde jinde a oni na to nemají čas...“.* Jiná matka k tomuto tématu přispěla pozitivní zkušeností, kdy se s ranou péčí dohodla na pomoci i v době, kdy dítě nastoupí do školky: *„...my jsme aktivovali to, že k nám přijeli do školky a že jim tam ukázali tu práci s těmi holkami. Což dneska hodnotí všichni velmi kladně, protože jim někdo ukázal, jak s nimi odborně pracovat...“.* Související problematiku zmínila další z matek, a to časté střídání asistentů v rámci organizace: *„...my teď během půl roku máme třetího asistenta...od té doby, co to [ranou péčí] navštěvujeme, tak jsme měli jednu, která byla skvělá...ale pro nás, bohužel, šla na mateřskou. A po ní nastoupila jedna, ta s námi byla na jedné návštěvě, pak odešla...ukončila pracovní poměr. Přijela další, ta byla z jiné části světa, prostě náhradnice, a byla náhradnicí, dokud nesehnali nějakou jinou, která by si vzala tu naši část na starost...“.*

Denní stacionář

Popis aktuální situace stacionáře popisuje jedna z pečujících matek, jejíž dcera navštěvuje toto zařízení již několik let. V současné době tvoří nejpočetnější skupinu klienti ve věkovém rozmezí 28 až 35 let. Aktuálním problémem stacionáře je personální nestálost, která je podle matky způsobena náročností práce, jež není adekvátně finančně ohodnocena: *„...je to hodně těžká práce a aby to ti lidé vůbec mohli dělat a zvládali to, tak by měli být ohodnoceni a to tam vůbec není...“.* Tato situace má negativní vliv na klienty služby, protože si neustále musí zvykat na nové osoby: *„...jakákoliv změna pro tyhle děti je strašný problém...“.*

Chráněné bydlení a dílny

Další z pečujících matek informuje o zrušení chráněného bydlení a dílen, oboje bylo na jaře v roce 2013 přesunuto do Přeštic. Jako důvod byly uvedeny finance.

Chybějící návaznost služeb

Z výše uvedeného je patrné, že mezi sociálními službami pro zdravotně postižené děti a jejich pečující rodiče existuje významná mezera, která komplikuje život celé rodině. Pečující matky upozorňují na to, že v současné době se zde nemají na koho obrátit, je-li jejich dítěti od 8 do 17 let: „...oni si myslí [raná péče], že když dáš to dítě do té školy nebo školky, tak že je už nepotřebuješ...“. Jedna z matek by uvítala, pokud by alespoň ve školách existovala poradenská služba, protože se domnívá, že speciálně pedagogické centrum je kapacitně přetíženo: „...speciálně pedagogické centrum...oni to také nestíhají...“. Řadu návazných problémů by podle jedné z žen mohla vyřešit právě asistenční služba: „...kdyby tady fungovala nějak asistenční služba, tak by vyřešila spoustu návazných problémů...1, 2 osoby by se tu určitě uživily...pořád mi tady chybí takové to provázání. Protože každý je na tom svém místě a jenom to svoje a dál to nevede...“.

Chybějící zdravotní péče

Dalším chybějícím bodem na Klatovsku je zdravotní péče. Jedna z žen se domnívá, že „... by nebylo od věci nějaké tělocviky pro ty děti...Anebo jak jsme plánovali, kdyby nám město dalo nějaké prostory a mohli jsme se nějak scházet a říci své názory, děti by si mohly třeba na nějakých přístrojích zacvičit. To by bylo také dobré...“. Další z matek uvedla, že zde chybí rehabilitace. „...Tady není cvičení pro Bobath, proto my jezdíme do Motolu. Cvičí se tu jenom Vojta...“. Další z žen uvádí, že „...jezdí cvičit do Prahy, do Budějovic, do Ostravy Bobatha...[známá] ta už jezdí jenom do lázní. [další z matek] jezdí do Sušice, kde si připlácí rehabilitace. [další z žen] jezdila do Budějovic...“.

Chybějící prostory pro setkávání rodin se zdravotně postiženými dětmi

Ženy se shodly, že na Klatovsku chybí prostory, kde by mohly setkávat rodiny se zdravotně postiženými dětmi a kde by si mohly vyměňovat zkušenosti a navzájem si pomáhat. Jedna z žen uvedla, že by uvítala podporu ze strany města „...já bych chtěla, aby se město do toho zapojilo. Proč já si mám hledat nějaký soukromý prostor a třeba ho i upravit? Já na to peníze nemám. Když tu nefunguje žádná sociální služba, proč by to město nás nemohlo trošku v tomto podpořit?...“. Další z matek k tomu dodává: „...myslím si, že ve spoustě věcí si dokážeme nebo dokážete pomoc samy, ale potřebujete k tomu alespoň jednoduché

podmínky. Což je minimálně nějaký prostor, který by byl vybaven nějak. Ale už to vybavení jste schopny si nějak sehnat samy s dobrovolníky, kteří tady jsou, a kdyby to bylo podpořené nějakou minimální službou, tak v podstatě ten zbytek už je na nás...“.

Chybějící bezbariérové prostory

Pečující matky by uvítaly komplexní řešení bezbariérové problematiky. Nejenom výstavba/úprava bezbariérových prostor, ale i úprava veřejných prostranství. Jedna z matek popsala aktuální problémy s bezbariérovostí veřejných prostor prostřednictvím vlastní zkušenosti: „...*chodníky, cokoliv...školky, školy, instituce...třeba u nás...část Klatov...tam ted’ dělali...nové chodníky. A s 20 kg kočárem mám problém na to najet, protože tam sice nájezd je, ale furt je tam takovýto schod. Takže já když na ten nájezd najedu, tak se zapíchnu o ty kolečka přední a zůstanu stát. Fakt jsem to normálně zkoušela, takhle jsem se rozjela a normálně jsem se zapíchla, protože jsem to nevyjela...chodník před vraty a tam ten nájezd k těm vratům. A to je tam všude. Všude kde jsou ty chodníky, tak je tam takovýto schod...A to nemluvím o tom, že zajedu kousíček dále, kde se to nedělalo a tam ty nájezdy nejsou vůbec...musíte tam ten kočár zvedat...zase se s námi nepočítá...“.*

3.2 Dělení času mezi zdravotně postižené dítě a zdravé děti

Dalším významným tématem, které pečující matky řeší je, jak rozdělit pozornost mezi všechny děti – zdravé i handicapované. V rámci diskuze na toto téma je zmiňována důležitost existence sociálních služeb nejen pro zdravotně postižené děti, ale i jejich rodiče. V případě, že tyto služby chybí, je téměř neproveditelné, aby matka věnovala podobný čas oběma dětem. Jedna z matek upozornila na důležitost komplexního pohledu, kdy se nejedná pouze o zdravotně postižené děti, ale o celou rodinu. Pokud by bylo plánování sociálních služeb zaměřeno pouze na zdravotně postižené děti, řešilo by to pouze část problematiky. Vzhledem k tomu, že cílovou skupinou by měla být ideálně celá rodina, je důležité kontextuální uchopení problematiky. Tento aspekt ilustruje jedna z matek: „...*nekoukejte jenom na to postižené dítě, hleďte na nás jako na rodinu. ...[zdraví synové] vnímají jako hroznou újmu vůči sobě...*“, že rodině nikdo nepomáhá a že nejsou služby, na které by se mohli obrátit. Žena dále uvádí: „...*pro matku je to strašné, když vám vyrůstá dítě, které je úplně v pořádku, a vy na něj nemáte čas. A to druhé dítě zabere všechn, veškerý čas, který*

máte...“. Podle jedné z žen by s problémem dělení času mezi zdravými a zdravotně postiženými dětmi mohla významným způsobem pomoci asistenční služba: **„...vidíte. Tady by zase pomohla asistenční služba. Byla by s dítětem doma, maminka by šla [dceru] vyzvednout do školy, vyvětrala by se, mezi tím by s [dcerou] v klidu probrala, co se událo ve škole. Takže [dcera] by byla spokojená a vlastně i ten styk s tím zdravým dítětem, protože vy když máte takové dítě, tak na to zdravé dítě není čas...“.**

3.3 Finanční náročnost péče o zdravotně postižené dítě

V debatě o roli financí v rámci péče o zdravotně postižené děti, se matky shodují, že se jedná o náročnou situaci pro celou rodinu. Pokud je matka samoživitelka, je situace mnohem složitější. V otázce ochoty platit za služby je mnohem důležitější cena služby, než to, zda platit. Pečující matky se domnívají, že by rodičům pomohla finanční spoluúčast státu či města na placení sociálních služeb: **„...my bychom jako rodiče dávali třeba 50 Kč na hodinu asistence a zbytek kdyby šel třeba ze sociálního odboru...my bychom to nechtěli úplně zadarmo...nemůžeme platit 150 Kč za hodinu...pokud by to mělo být na 4 hodiny nebo na půl dne, tak už to nezaplatíte...myslím si, že kdyby tu fungovala asistenční služba, tak by vyřešila spoustu těch návazných problémů...“.**

Další ukázkou finanční náročnosti služeb představují položky, které platí jedna z matek v místním stacionáři: **„...já za stacionář s obědy dám okolo 6000 Kč...[dcera] má hodně malý důchod...zůstávají jí 4000 Kč na cokoliv. A chodí tam jenom v týdnu. Takže si vezměte, že oblečení a další a další věci...na to už není....“.**

Jedna z matek se pozastavuje nad tím, jak je sociální systém nastaven asociálně. Péče o dítě umístěné v ústavu je pro stát finančně mnohem náročnější. Pokud by stát přispíval úplně stejnou částku rodinám pečujícím o zdravotně postižené dítě, vyřešilo by to problémy řadě rodin: **„...kdyby nám stát dal peníze, co vyjde dítě na měsíc v ústavu, co my bychom s tím udělali. Dám příklad. Za rok nebo koncem každého měsíce měli dát vyúčtování. Fakturu za asistenční služby, fakturu za stacionář a třeba ten přebytek peněz, který by zbyl, by se dal třeba do nějakého fondu. Ale co my bychom dokázali s tou částkou...“.**

3.4 Ztráta kontaktu s pracovním trhem

Významným problémem je uplatnění pečujících matek na trhu práce. Žena v důsledku péče o dítě se zdravotním postižením ztrácí na dlouhou dobu kontakt s pracovním trhem. Pečující matky zmiňují, že získat práci na částečný úvazek má kromě finančního bonusu mnohem významnější přínos, a to kontakt se společností a odpočinek od soustavné péče. Návratu na pracovní trh brání dvě skutečnosti: nedostatečná kapacita pracovních míst s kratším úvazkem a chybějící odlehčovací služby pro děti mladší 18 let. Jedna z matek v souvislosti s tím upozornila na další problém, a to, že s prodlužující se dobou, kdy pečující osoba není v kontaktu s pracovním trhem, se snižuje pravděpodobnost, že sežene kvalifikovanou práci: „...maminka dřív nesehnala práci, takže zůstala doma, protože tu nic nebylo. Dneska by už ho mohla dát do stacionáře, ale nikam do práce ji nevezmou. Takže ona vlastně řeší tu svou situaci tak, že žije z toho dítěte...“. Potřebnost odpovídající služby, která by umožnila matkám pracovat na částečný úvazek, přibližuje další z matek: „...nejhorší je, že to nejde ani na ty 4 hodiny. Když malá chodí od 8 hodin a ve 12 si jí už musíte vyzvednout, tak to jsou 3 hodiny...A to vás už vůbec nikdo nevezme...někdy se třeba povede nějaké uklízení odpolední na 2 či 3 hodiny. Ale zase jde o to, aby ta rodina fungovala...Když jsou jiné děti, tak rodič chce být zase s těmi druhými dětmi. A někdy se stává taky, že je to na úkor celé té rodiny...“.

Jedním z návrhů, jak vyřešit nedostatek pracovních míst pro pečující osoby, je podle jedné z žen v rukách města: „...kdyby město podpořilo nějak drobné podnikatele, aby třeba vytvořili pracovní místa doopravdy na ty 4 hodiny. Dali by jim nějaké zvýhodnění, když by zaměstnali nějakou matku. Vždyť my bychom šly uklízet nebo cokoliv bychom šly dělat...“. Další návrh se týká služby, která by umožnila matkám získat čas hledat práci a chodit na více hodin do práce. Jedna z matek uvedla, že by takto mohly fungovat družiny při školách. V současné době je však problém s tím, že děti se zdravotním postižením, které nejsou soběstačné, družinu nemohou navštěvovat, a to z důvodu nedostatku asistentů: „...je tam družina, ale nám ji nikdo nenabízí. Nám řekli, že ne...některé postižené děti tam chodí, ale ty co se třeba umějí samy najíst nebo jsou trošku soběstačné...družina při škole, ta by mi docela vyhovovala. Kdyby to třeba o tu hodinu šlo déle...“.

3.5 Nedostačující podpora v oblasti informací a poradenství

Kromě chybějících sociálních služeb pečující matky postrádají všeobecné poradenství. Největším problémem je podle matek, že rodičům zdravotně postižených dětí nikdo nepodá komplexní informace. Všechny matky se shodují, že získání informací a poradenství je zásadní problém, se kterým se dlouhodobě potýkají. Mimo několika málo výjimek mají matky negativní zkušenost s informovaností (či ochotou poskytnout informace) ze strany sociálního odboru, lékařů a poskytovatelů. Tento nedostatek ilustruje jedna z matek vlastní zkušeností: **„...já mám chlapečka ročního a já vůbec nemám, kam se obrátit. Malý se narodil a já jsem od doktorky ani nevěděla, kam mám jít. Já jsem se vrátila domů, šokovaná, co se vlastně stalo. Chlapeček se narodil úplně zdravý, po očkování prostě nereagoval...Já jsem nevěděla, kam mám jít? Co mám dělat? Kam se obrátit? Rodiče prostě nevědí, co mají dělat. Já jsem úplně začátečník a na všechno koukám, a když se někam obrátím..., tak tam vám nikdo nic neporadí. Já si hledám informace na internetu...“**. Spoléháním se na vlastní vyhledání informací řeší nedostatečnou podporu v poskytování informací také další matka a uvádí, že až po zdlouhavém procesu hledání, kdy zjistí, co konkrétně potřebuje, jde na příslušný úřad či k lékaři : **„...vy se v tom musíte vyznat a zorientovat... takže si nejdřív musíme všechno zmapovat, zjistit si ty informace a pak vyrazit...potom to funguje, ano...“**.

Ze zkušenosti s neochotou podat informace ze strany institucí může pramenit to, že rodiče mají pocit, že jsou veřejností a institucemi chápáni jako obtíž. Toto zjištění je závažné minimálně z toho důvodu, že tímto způsobem může docházet k uzavírání rodičů zdravotně postižených dětí před okolním světem. Jedna z matek popsala své pocity takto: **„...já si myslím, že [ten pocit] máme všichni, že jsme strašná obtíž...my se snažíme těm dětem sami pomoc. Mne přijde, že...kdybychom dali ty děti do ústavu, neříkám, že bych to chtěla udělat, ale stát to dítě přijde na mnohem víc peněz, když je v tom ústavu než doma...“**.

Pečující matky shrnují, že obecně je největší problém v nekomplexnosti informovanosti odborníků. Týká se to lékařů, zaměstnanců sociálního odboru, učitelů, sociálních pracovníků atd. Na toto téma zaznělo několik postřehů: **„...to jsou špatní i doktoři, oni nejsou školený nebo se nechtějí školit, já nevím...dětský doktor mne nedokáže odkázat, když tu mám postižené dítě...“**. Další úryvek k tématu: **„...vezměte si, že rok a půl nám trvalo, než jsme děti dostali do školky...“**. Další názor se týká obecně podpory ze strany institucí. Jedna z žen navrhuje, aby jeden člověk ze sociálního odboru byl proškolen na problematiku zdravotně

postižených dětí. „...my nemáme, my necítíme za sebou žádnou podporu...kdyby třeba při sociálce fungoval prostě jeden člověk, který by vám dokázal poradit. Celkově. Aby vám řekl, vašemu je rok, vy máte nárok na tohle a tohle, potřebujete k tomu takovéhle formuláře, obraťte se tam...Ono by stačilo, kdyby jeden úředník z té sociálky se proškolil na tyhle zkušenosti s postiženými. Informace o sociálním programu a tohle...“.

3.6 Integrace zdravotně postižených dětí do škol

Otázka integrace: pro a proti

V otázce integrace zdravotně postižených dětí do základních škol jedna z žen zmínila, že pokud je realizována, jedná se o dlouhodobý proces, na kterém je potřeba neustále pracovat. K tomuto tématu se objevily celkem tři názory. První názor zastávají matky, které chápou integraci jako pozitivní krok pro zdravotně postižené dítě. Dítě se lépe začlení do společnosti zdravých a může se od nich učit: „...Prostě by to mělo být namíchané podle mého. I věkově, i schopnostmi, aby se tyhle hodně postižené děti měly co od těch lepších učit...“.

Další názor uvádí matka, která chápe integraci jako právo: „...my máme právo, je to ze zákona dané, aby naše děti byly přijaté tam, kam spádově patříme...“. Ale zároveň dodává, že si je vědomá bariéry ze strany rodičů zdravých dětí: „...Oni se bojí rodiče, rodiče vám to nedovolí těch zdravých dětí...“.

Třetí názor reprezentuje matka, která se domnívá, že plná integrace nemusí být nejvhodnějším řešením pro zdravé i handicapované děti. Tento přístup vysvětluje z perspektivy matky, která má zdravé a handicapované dítě: „...mám i zdravé dítě a to dítě jde poprvé do školy, to dítě, které tohle nemůže vůbec nijak pojmout, tak bych byla také proti. Je tam třeba spousta dětí, které mají nějaký problém...Třeba dysgrafie...já si myslím, že je to [zdravotně postižené] dítě pak může rušit...jsem pro to, aby se v normální škole udělala speciální třída... Já si myslím, že má být něco mezi a to je ta třída... já vím, že třeba naše [dcera] by rušila, takže já bych jí tam neposlala...“. Další z pečujících matek k tomu dodává: „...já bych chtěla speciální třídu při základní škole. A proč by holky nemohly být ve třídě na hudební výchovu...na předměty, na které se děti nemusejí tolik soustředit...“. Matka by si v ideálním případě představovala, že by integrace mohla být realizována v rámci určitých předmětů (např. hudební a výtvarná výchova). Tyto předměty by mohly být

vyučovány společně pro zdravé i zdravotně postižené děti. Další z matek upozorňuje na to, že integrace by se měla řešit rychle, protože rodiče i zdravotně postižené děti nemohou čekat: **„...my nemáme další rok na to, ho ztratit, aby ty holky mohly být integrované do školy nebo do čehokoliv, co se tu buduje. My nemůžeme čekat rok, dva, tři...“.**

Role asistentů pedagoga v rámci integrace

S integrací zdravotně postižených dětí do základních škol úzce souvisí práce asistenta pedagoga. Role tohoto typu podpory se ukazuje v rámci integrace jako klíčová a nenahraditelná. Pokud není zajištěn adekvátní počet asistentů, celý systém integrace se hroutí, což ukazuje popis situace v jedné z místních škol: **„...je tam 6 [zdravotně postižených] dětí, jedna asistentka, jeden učitel...jenom ten chlapec, co tam teď přišel, má napsaný z pedagogické 2 asistenty pro sebe...jak to můžou zvládnout?“.** Tento stav komentuje další z pečujících matek: **„...hlavně finance nejsou. A já se nedivím ani těm asistentům...naše asistentka je samoživitelka a má 6000 Kč...Ti lidé... já bych řekla, že by i chtěli. Ale nemůžou, oni mají také své rodiny, které potřebují živit. Takže si hledají třeba něco jiného a jdou od toho...“.**

3.7 Integrace dětí do společnosti

Matky se domnívají, že kromě ulehčení pečující osobě, mají sociální služby další pozitivní efekt, a to v rámci integrace zdravotně postižených dětí do společnosti. Využíváním sociálních služeb děti přichází do kontaktu s cizími lidmi, dostávají se do různého prostředí, mají pestřejší život, mohou se dále rozvíjet a v budoucnu si usnadnit přístup na trh práce. Kontaktem se zdravými i postiženými lidmi získávají komparativní výhodu oproti dětem, o které pečuje pouze rodina. Jedna z matek výhody využití sociálních služeb popsala takto: **„...ty rodiče, kteří mají své děti doma, tak je o tohle všechno ochudí, o ty zážitky, pracovní úspěchy...ty děti, když někde takhle budou chodit a budou takhle žít, tak oni si na to zvyknou...a negativní projevy se mnohem zmírní. Nebude to, že když vyjdou jednou za čas, tak že budou šílení...“.**

Bez sociálních služeb je integrace do společnosti také možná, což ilustruje další z pečujících matek: **„...my jsme začínali s tím, že jsme s [dcerou] začínali chodit do kina. Je to vzácný případ, kdy ona tam nevydržela, smála se nahlas, prožívala ty věci...Takže jsme**

chodili jako rodina, pak začal chodit jenom jeden a dneska chodí sama. Ti lidé v tom kině to vědí. Já jsem tam jednou poslala kluka, aby se podíval, co tam dělá, jestli moc neruší. A tak to párkrát udělal, říkal, že se smála, ale že se smáli všichni...A víte, co jí to dává? Pocit, že jde sama. Je dospělá...“.

3.8 Pozitivní a negativní zkušenosti

Pečující matky mají pozitivní i negativní zkušenosti s tím, jak jejich zdravotně postižené děti vnímá okolí a jak je k nim přistupováno. Několik ukázek takových zkušeností popisuje jedna z matek: *„...když moje dítě chodilo do základní školy, šlo do cukrárny a oni je vykárali, že tam nepatří a ať jdou jinam...to bylo strašidelné ponižování...“.* Další negativní zkušenost získala u poskytovatele služeb: *„...[dcera] chodila...ve stacionáři na hodinu v pátek za odměnu na počítač. Bylo to pro ni úplně úžasné. [nejmenovaná vedoucí osoba] řekla, že to neexistuje, že se to musí zrušit...že prý mají zákaz, že tam nesmí chodit. Pak jsme si to zase vybojovali, takže zase už chodí... v pátek jsem pro ni přišla a nějaká holka z ekonomky jí říkala, ať jí jde pomoc. Naše [dcera] se zvedla, šla ji pomoc. A děti ...říkali: „ Tak čau, ahoj.“ Víte co? Oni ji berou úplně normálně...“.*

Naopak pozitivní reakce tato matka zažila ze strany zemědělské školy, kde na výzvu jedné ze zaměstnankyně reagovali studenti a rozhodli se pomáhat dětem se zdravotním postižením: *„...[osoba z vedení školy] nabídla dětem, které jsou ubytované na internátě, jestli by nechtěly pomoc. Takže sem docházejí, jsou pod vedením nějaké organizace...oni s nimi chodí do kina, do čajovny, do cukrárny, na výlety...rodiče, se kterými jsem se teď po prázdninách setkala na zemědělce teď udělali na uvítání těch dětí úžasnou akci... byli tam dokonce i z domu pokojného stáří, takže se tam opravdu namíchali malé děti, staré lidi, normální děti ze školy...“.*

3.9 Vlastní iniciativa v reakci na chybějící služby

V Klatovech před třinácti lety chyběl stacionář, proto jedna z pečujících matek v reakci na pobídku iniciovala jeho založení: *„...Já jsem tehdy chtěla vozit dceru do Merklína, mluvili jsme tehdy s ředitelkou. A ta nám nabídla, že pokud seženeme děti, které by tam chodily, tak by byla schopná to založit tady [v Klatovech]. Takže o prázdninách jsem*

obíhávala lidi a nabízela...od října se pak otevíral stacionář s tím, že si musíme zajistit prostory...to se také povedlo...ted' je to fakt v jiných rukách...“. Další případ vlastní iniciativy je založení občanského sdružení zaměřujícího se na podporu rodičů zdravotně postižených dětí. Důvody založení zmiňuje jedna z iniciátorek a uvádí: „...**já říkám, aby mě někdo bral vážně. Protože když jsem tam [na úřady] chodila jenom já...sama za sebe, tak mne nikdo vážně nebral...**“.

4 Shrnutí hlavních zjištění: chybějící služby

- Chybí služby pro zdravotně postižené děti od 7 do 17 let
- Nedostatečná kapacita rané péče
- Nedostatek asistentů pedagoga
- Návaznost služeb (raná péče – chybějící článek - stacionář)
- Služby pro pečující rodiče (odlehčovací služba, osobní asistence)
- Komplexní poradenství
- Prostory pro setkávání rodin se zdravotně postiženými dětmi
- Zdravotní péče – rehabilitace, zdravotní cvičení
- Podpora návratu na pracovní trh – dotované pozice (zkrácený úvazek)
- Podpora výstavby bezbariérových prostorů a úprava veřejného prostoru
- Finanční spoluúčast státu či města rodičům na podporu využití sociálních služeb

5 Seznam literatury

ARONSON, J. (1994). A Pragmatic View of Thematic Analysis. The Qualitative Report, Vol. 2, No. 1.

CRESWELL, J. W. (1994). Research design, qualitative a and quantitative approaches. Thousand Oaks: Sage Publications.