

# SYSTÉM SOCIÁLNEJ POMOCI RODINÁM S MENTÁLNE POSTIHNUTÝMI DEŤMI VO VYBRANÝCH EURÓPSYCH KRAJINÁCH

**Mgr. Adriana Gajdošíková, PhD.**

Katedra špeciálnej pedagogiky UK PdF v Bratislave

## **Kľúčové slová**

*Rodina s mentálne postihnutým dieťaťom, systém sociálnej pomoci, Slovenská republika, Česká republika, Rakúsko.*

Rodina, navzdory premenám, ktorými prechádza, problémom, s ktorými je konfrontovaná a pochybám, ktorým čelí, zostáva svojbytným druhom ľudskej pospolitosti, bez ktorého si väčšina súčasníkov nevie svoj život predstaviť. Predovšetkým je významným, hoci pre mnohých už vratkým stabilizátorom intímnej medziľudskej vzájomnosti – útočiskom domova. Jej zvlášť závažnou úlohou je realizovať svoju funkčnosť voči dieťaťu. Je ťažko nájsť prostredie, ktoré by tak ako ona zodpovedalo potrebám detí a dospievajúcich a vytváralo tak účinné východiskové podmienky pre rozvoj ich osobností, vrátane ich vzdelávacej úspešnosti (Helus, 2006).

Funkcie rodiny ako výchovnej inštitúcie ovplyvňujú mnohé podmienky – vonkajšie i vnútorné. Vonkajšie podmienky rodiny, tj. finančné a hmotné, je možné skvalitňovať najrôznejšími opatreniami zo strany spoločnosti. Patria medzi ne existenčné, ako napr. základné materiálne vybavenie rodiny, rôzne finančné dávky, mimoriadne sociálne výhody, príspevky z prostriedkov doplnkovej starostlivosti, poradenská služba atd., ale i stále sa zvyšujúci spoločensko-kultúrna úroveň rodičov ako dôsledok osvetovej činnosti a súčasného trendu celoživotného vzdelávania. Ovpľyňovanie vnútorných podmienok je už zložitejšie (Kvapilík – Černá, 1990).

Viaceri autori rozlišujú tieto základné funkcie rodiny:

- biologicko-reprodukčnú,
- ekonomickú,
- výchovnú a socializačnú,
- emocionálnu.

Tamášová (2007) uvádza aj funkciu socializačnú a odpočinkovo-regeneračnú.

Inú terminológiu používa Matějček (1991), ktorý medzi psychologické funkcie rodiny zaraďuje:

- Vzájomné uspokojovanie psychických potrieb. Táto funkcia je podľa autora najdôležitejšia, pretože pre dieťa znamená styčný bod v jeho psychickom vývoji. Starostlivosť o vlastné dieťa prináša uspokojenie aj samotnému rodičovi.
- Trvalosť a hĺbku citových vzťahov. Plnenie tejto funkcie potvrdzuje, že rodinný zväzok je pevný nielen po právnej, ale i psychickej stránke.
- Spoločnú budúcnosť. Táto funkcia nadväzuje na ostatné. Rodičia sa angažujú na budúcnosti svojich detí, pomáhajú im ju plánovať a vytvárať, čím vlastne formujú aj vlastnú perspektívu.
- Prelínanie súkromia. Členovia rodiny žijú väčšinou spoločne, čo je dôležité pre formovanie osobnosti a schopnosti zvládať rôzne životné situácie ako sú krízy a nedorozumenia.
- Vytváranie sociálnych vzťahov. Prostredníctvom rodiny dieťa spoznáva fungovanie v spoločnosti, pozície a role v spoločenskom živote, vzťah k práci a podobne.

Narodenie postihnutého dieťaťa odborníci považujú za jednu z psychicky najbolestivejších udalostí, ktoré sa môžu človeku prihodiť, pričom najtraumatickejším okamihom sú chvíle krátko po narodení dieťaťa, kedy nie vždy najtaktnejším spôsobom bývajú rodičia oboznámení o tom, že ich dieťa „je iné“.

Rodičia preto v prvom momente cítia bolestné sklamanie z nenaplneného očakávania zdravého dieťaťa, na ktoré sa tešili. Naopak prináša im to subjektívne, ale oprávnené aj objektívne očakávanie problémov. Neistota, spôsobená nedostatkom informácií však ešte znásobuje utrpenie, sťažuje možnosť prispôbiť sa skutočnosti, pretože rodičia nevedia, čo môžu očakávať.

Reakcie rodiny na prítomnosť postihnutia dieťaťa sa líšia. Rovnako ako závisia od prípravenosti rodičov, prípadne súrodencov na narodenie a príchod dieťaťa s postihnutím do rodiny, tak isto závisia i od profesionality odborníkov, ktorí im túto správu oznámia a spôsobu podania tejto informácie. V prípade, že matka sa o postihnutí dieťaťa dozvie pred jeho narodením, má dostatočný čas na vyrovnanie a je na takéto dieťa pripravená. Druhú kategóriu tvoria matky, ktoré sa tešia na zdravé dieťa, ale lekár im po narodení dieťaťa oznámi neprijemné správy.

Kontakt medzi odborným lekárom a rodičmi je veľmi dôležitý. Podľa Lambecka (1992) je vhodné využiť tri základné prvky pri rozhovore s klientom:

- Pozitívne hodnotenie a vŕcnosť lekára voči rodine uľahčuje rodičom verbalizáciu svojich problémov a zmierňuje ich strach.
- Empatia v rozhovore pomáha lekárovi verbalizovať nesprávne sformulované negatívne emócie ako strach, zúfalstvo, smútok či hnev.
- Lekár, ktorý si je vedomý svojich pocitov, ktoré sa vynárajú v súvislosti s dieťaťom s postihnutím dáva rodičom príklad ako sa s nimi konfrontovať. Úprimné správanie sa lekára umožňuje rodičom vnímať ho ako osobu, na ktorú sa môžu kedykoľvek obrátiť. Takýto prístup sa nazýva kongruencia.

Newman (2004) konštatuje, že správna reakcie okolia na postihnutie dieťaťa neexistuje. Každý reaguje inak, záleží na okolnostiach, konkrétnom dieťati, nálade. Reakcie okolia môžu byť pozitívne, no rovnako aj negatívne. Niekedy majú rodičia pocit, že všetko zvládnu, takže sa s ľudskou drzosťou a hrubosťou dokážu ľahko vyrovnáť, inokedy sa snažia s myšlienkami na pomstu zmiznúť čo najrýchlejšie. Existuje však aj mnoho ľudí, ktorí sa snažia pomôcť, a to nielen rodičom, ale aj dieťaťu. Zbierajú rôzne informácie o postihnutí, vyrábajú špeciálne hračky pre dieťa, pripravujú ďalších známych a príbuzných na to, že dieťa sa narodilo s postihnutím, a snažia sa celú situáciu rodičom a dieťaťu uľahčiť.

Rola súrodca postihnutého dieťaťa je veľmi náročná a predstavuje veľkú záťaž. Narodením dieťaťa s postihnutím sa intaktným deťom mení postavenie v rodine, ale aj postoje a očakávania rodičov sa odlišujú. Postoje a správanie intaktného súrodca sa menia, a to pozitívnym alebo negatívnym smerom (Vágnerová, 2004).

Intaktný súrodenec si uvedomuje, že postihnuté dieťa v rodine má všetky privilégia, a veľmi skoro začne pociťovať rozdielnosť rodičovského prístupu. Dieťa na jednej strane rozumie, že mladší súrodenec jeho pomoc potrebuje, ale na druhej strane je to pre neho veľká záťaž. Proces prijatia ohrozeného alebo dieťaťa s mentálnym postihnutím rodičmi, súrodencami a ostatnou rodinou môže trvať dlhší čas, reakcie rodičov na dieťa sa postupom času menia, rodina si nachádza cestu k dieťaťu a poskytujú mu pekný domov. Tento proces vyrovnania sa s narodením ohrozeného alebo mentálne postihnutého dieťaťa popísala Vágnerová (2004) do niekoľkých fáz:

- Fáza šoku a popretia je prvá reakcia rodičov na skutočnosť, že je ich dieťa mentálne postihnuté. Rodičia sú šokovaní a danú situáciu odmietajú. Nedokážu prijať žiadne informácie o starostlivosti o postihnuté dieťa, pretože sa ešte sami nevyrovnali s touto skutočnosťou. To sa však časom zmení a rodičia postupne svoje dieťa s postihnutím začnú prijímať.
- Vo fáze bezmocnosti rodičia prežívajú pocit viny, hanbia sa a boja reakcie iných ľudí na svoje postihnuté dieťa. Nevedia, ako sa zachovať, pretože sa s touto situáciou stretávajú prvýkrát. Preto sú veľmi citliví a podráždení. Uvedomujú si, že potrebujú pomoc, ale boja sa, že ich okolie odmietne. Mnohí sa preto od okolia izolujú a sami sa snažia čeliť problémom.
- Rodičia sa dostávajú do fázy postupnej adaptácie a vyrovnávania sa s problémom snažia sa vo vyššej miere zaujímať o rôzne informácie týkajúce sa postihnutia a zaujíma ich budúcnosť dieťaťa. Hľadajú pomoc u špeciálnych pedagógoch, postupne sa začínajú zaujímať o ranú starostlivosť dieťaťa. Rodičia však aj v tejto fáze prežívajú strach a úzkosť, ktorý sa vzťahuje hlavne na budúcnosť dieťaťa.
- Prichádza fáza zjedňovania a rodičia sú schopní akceptovať postihnutie svojho dieťaťa. Ale ešte stále dúfajú, že dieťaťu sa prilepší a konečný rozsah postihnutia nebude tak veľký.
- Poslednou fázou vyrovnávania sa s postihnutím dieťaťa je fáza realistického postoja. V tejto fáze rodičia svoje dieťa akceptujú také, aké v skutočnosti naozaj je. Začínajú sa správať prirodzene, realisticky a plánujú budúcnosť dieťaťa a celej rodiny.

Podľa Prevendárovej (1998) je finálny stupeň rodičovskej adaptácie:

- akceptácia postihnutia dieťaťa,
- akceptácia dieťaťa takého aké v skutočnosti je,
- akceptácia seba ako rodiča dieťaťa s postihnutím.

Spôsob adaptácie rodiny na postihnutie dieťaťa závisí od množstva faktorov, ktoré sa vzájomne ovplyvňujú. Vždy záleží na rodine, ako interpretuje daný stav a akú pomoc má k dispozícii. Traumatická udalosť môže byť výzvou pre obohatenie života rodiny a môže mať aj negatívny dopad na celú rodinu, pretože niektoré problémy v rodine môžu byť podmienené skôr zlyhaním pomoci ako samotným postihnutím dieťaťa (Lopúchová, 2008).

Uvádzame Prevendárovej (1998) deväť základných funkcií, ktoré by mala plniť rodina s dieťaťom s postihnutím:

1. Ekonomická funkcia plní potreby a záujmy rodiny s dieťaťom s postihnutím v ekonomickej oblasti. Starostlivosť o dieťa s postihnutím výrazne zasahuje do rozpočtu rodiny. Matky ostávajú s dieťaťom doma a finančné zabezpečenie rodiny ostáva na pleciach otca, nie každá rodina dokáže vzdorovať tomuto tlaku.
2. Napĺňanie funkcie telesnej starostlivosti môže byť pre rodinu veľmi náročné, hlavne vtedy, ak v rodine žije dieťa s postihnutím bez základných samoobslužných návykov a zručností.
3. Naplnenie odpočinkovej a regeneračnej funkcie býva v rodine s dieťaťom s postihnutím náročné, pretože starostlivosť o dieťa matke zaberá množstvo času a nie vždy si dokážu nájsť čas na odpočinok.
4. Socializačná funkcia zabezpečuje socializáciu nielen dieťaťa s postihnutím, ale celej rodiny.
5. Sebadefinujúca funkcia zabezpečuje nadobúdanie poznania a utvrdzovania vlastnej identity každého člena rodiny.
6. Funkcia citového zázemia zabezpečuje zdravú citovú rovnováhu medzi členmi rodiny.
7. Vodcovská a poradenská funkcia.
8. Výchovná a vyuková funkcia je veľmi dôležitá v živote dieťaťa s postihnutím. Najviac sa naučia deti od svojich rodičov a blízkej rodiny. Preto je dôležité, aby boli rodičia svojim deťom príkladom a venovali im množstvo času.
9. Funkcia prípravy na povolanie dieťaťa s postihnutím je značne obmedzená mierou postihnutia dieťaťa.

Riešenie problematiky a postavenia dospelých občanov s mentálnym postihnutím a ich rodín spadá do kompetencie viacerých rezortov. Medzi najdôležitejšie rezorty patrí ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny, ministerstvo zdravotníctva, ministerstvo školstva. Poskytovať zdravotnícke, sociálne ale aj vzdelávacie služby môže nielen verejná správa, ale po splnení určitých podmienok aj fyzické, právnické osoby (ziskové aj neziskové).

Okruh možností v starostlivosti o rodiny ľudí s mentálnym postihnutím je v našich podmienkach stále pomerne obmedzená a na nedostatočnej úrovni. Samotní rodičia postihnutých dospelých detí, ktorí sa snažia svoje dieťa rozvíjať, i napriek jeho postihnutiu, postrádajú viac možností pomoci a záujmu hlavne zo strany štátu.

Najlepšie svoje potreby dokážu zdefinovať občania s mentálnym postihnutím a ich rodiny samy. Na základe prieskumu realizovaného Združením na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím v SR, za pomoci Európskeho sociálneho fondu v roku 2006, bol sformulovaný prehľad potrieb dospelých občanov s mentálnym postihnutých a ich rodín. Ten zahŕňa: zdravotnú starostlivosť, sociálnu starostlivosť, vzdelávanie, podporu a pomoc.

### **Legislatívna pomoc rodinám s mentálne postihnutým jednotlivcom na Slovensku**

V rezorte školstva aktuálne existuje nasledujúci systém inštitúcií pre osoby s mentálnym postihnutím: Praktická škola, poradenské zariadenia (Pedagogicko-psychologická poradňa, Centrum špeciálno-pedagogického poradenstva)

Rezort práce a sociálnych vecí prostredníctvom sústavy inštitúcií sociálnych služieb poskytuje postihnutým jedincom služby v oblasti: právnej, ekonomickej a morálnej podpory. Realizuje sa to prostredníctvom oddelení sociálnych vecí okresných, obvodných a miestnych úradov, ktoré zabezpečujú pre postihnutých:

- peňažné dávky sociálnej starostlivosti,
- sociálno-právnu ochranu,
- zľavy pre občanov ťažko postihnutých na zdraví,
- ústavnú sociálnu starostlivosť pre deti a mládež (Vašek, 2003).

Rezort práce a sociálnych vecí zabezpečuje prostredníctvom tvorby legislatívy a cez systém inštitúcií podľa zákona č. 448/2008 Z. z. o sociálnych službách v znení neskorších predpisov sociálnu pomoc a služby.

### **Legislatívna pomoc rodinám s mentálne postihnutým jednotlivcom v Čechách**

Štátna sociálna sieť ČR sa snaží pokryť všetky sociálne situácie, do ktorých sa občania môžu dostať. Dávky, ktoré sú určené pre osoby ZP (zdravotne postihnuté) majú na starosti mestské úrady s rozšírenou pôsobnosťou, ktoré túto úlohu prebrali po okresných úradoch. Mentálne postihnutie podľa zákonov Českej republiky spadá pod vyhlášku č. 156/1997 Z. z. Je zaradené do III. Kapitoly ako duševná porucha a porucha správania a zodpovedá stupňu zdravotného postihnutia od 20 do 100% a tým, že 100% zodpovedá hlbokej mentálnej retardácii. Pre rodinu s mentálne postihnutým dieťaťom sa dajú vymedziť nasledovné príspevky:

## **Rodičovský príspevok**

Rodičovský príspevok prináleží podľa § 30 odst. 1 zákona č. 117/1995 Z. z., o štátnej sociálnej podpore tomu rodičovi, ktorý sa po celý kalendárny mesiac osobne, celodenne a poriadne stará aspoň o jedno dieťa do siedmich rokov, ktoré je zdravotne ťažko postihnuté.

„U zdravotne postihnutých detí má rodič právo na poberanie rodičovského príspevku odo dňa priznania dieťaťa ako dlhodobo zdravotne postihnuté a to bez ohľadu na prvú zvolenú možnosť čerpania rodičovského príspevku“ ([http://www.mpsv.cz/files/clanky/4781/Letak\\_SSP\\_2008.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/4781/Letak_SSP_2008.pdf)).

Rodičovský príspevok prináleží rodičom podľa § 30 odst. 3 písm. c), d), e) zákona č. 117/1995 Z. z. pokiaľ:

- Dieťa pravidelne navštevuje liečebné rehabilitačné zariadenie alebo špeciálnu materskú školu či jasle so zameraním na chyby zraku, sluchu, reči a na deti telesne postihnuté, mentálne retardované v rozsahu neprevyšujúcom štyri hodiny denne.
- Dieťa dlhodobo ZP alebo dlhodobo ŤZP pravidelne navštevuje jasle, MŠ alebo iné zariadenie pre deti predškolského veku v rozsahu neprevyšujúcom štyri hodiny denne.
- Dieťa navštevuje jasle, MŠ či iné podobné zariadenie pre deti predškolského veku v rozsahu neprevyšujúcom štyri hodiny denne pokiaľ stupeň ZP zraku alebo sluchu obidvoch rodičov je v rozsahu 50 % a viac.

Pokiaľ sa rodič stará o dieťa dlhodobo ZP a toto dieťa nepoberá príspevok na starostlivosť prináleží od 1.1. 2009 rodičovský príspevok na dieťa od 7-10 rokov (<http://www.roska.eu/poradna-socialni/socialni-davky-v-roce-2009.html>).

## **Sociálny príplatok**

Sociálny príplatok je ďalšou dávkou štátnej sociálnej podpory, ktorej cieľom je pomáhať rodinám s nízkymi príjmami pokryť náklady spojené so zabezpečovaním potrieb ich detí. Na túto dávku majú právo i rodiny starajúce sa o nezaopatrené dieťa (§ 20 odst. 1 zákona č. 117/1995 Z. z.). Sociálny príplatok je priamo úmerný príjmu rodiny, pokiaľ je príjem rodiny vyšší, sociálny príplatok sa znižuje a naopak. Sociálny príplatok je vymeriavaný zo životného minima.

Pokiaľ sa jedná o dieťa dlhodobo ťažko zdravotne postihnuté životné minimum sa násobí koeficientom 3,00.

Pri dieťati, ktoré je zdravotne postihnuté, ktoré je nezaopatrené sa čiastka násobí koeficientom 2,67.

Príspevok na nezaopatrené dlhodobo choré dieťa sa vymeriava násobením životného minima koeficientom 1,34.

V prípade, že sú obaja rodičia dlhodobo ťažko postihnutí násobi sa čiastka životného minima rodiny číslom 1,35. Pri osamelom rodičovi pripadá toto číslo na 1,30. Pokiaľ je zdravotne postihnutý iba jeden z rodičov koeficient násobenia pripadá číslu 1,05 (§ 20 odst. 1 zákona č. 117/1995 Z. z. O štátnej sociálnej podpore).

### **Príspevok na starostlivosť**

Prináleží osobám, ktoré sú predovšetkým z dôvodu nepriaznivého zdravotného stavu závislí od pomoci druhej osoby a to v oblasti dennej starostlivosti o vlastnú osobu a sebestačnosť. Príspevok prináleží osobe, ktorá starostlivosť vyžaduje, nie osobe, ktorá starostlivosť poskytuje. Schopnosť postarať sa o seba a byť sebestačný je u každého postihnutého rozdielna preto zákon znamená 4 rôzne stupne pomoci od miernej až po úplnú. Výška príspevku sa vzťahuje ako na stupne pomoci, tak aj na vek osoby, o ktorú sa staráme.

### **Dávky pestúnskej starostlivosti**

Sa pridávajú v prípade náhradnej rodinnej výchovy, kedy súd rozhodol zveriť pestúnovi dieťa do starostlivosti v prípadoch, kedy oň vlastní rodičia nemajú záujem alebo sa oň nedokážu postarať. Dávky sú štyri a sú to:

- príspevok na úhradu potrieb dieťaťa,
- odmena pestúna,
- príspevok pri prevzatí dieťaťa,
- príspevok na nákup motorového vozidla (<http://www.roska.eu/poradna-socialni/socialni-davky-v-roce-2009.html>).

### **Pôrodné**

Pôrodné je dávka, ktorá je vyplácaná každej matke bez ohľadu na postihnutie dieťaťa, ktorá súvisí s jeho narodením. Ide o jednorazovú pevne stanovenú čiastku.

### **Pohrebné**

Jednorazová sociálna dávka vyplácaná osobe, ktorá zariadila pohreb nezaopatrenému dieťaťu alebo bola rodičom nezaopatreného dieťaťa.

### **Jednorazový príspevok na zaobstaranie zvláštnych pomôcok**

Občanom s postihnutím týmto štát pomáha k zmierneniu či prekonalniu následkov postihnutia. Túto dávku neuhrádza jeho sociálna poisťovňa. Zoznam týchto pomôcok je vo vyhláske 182/1991 Z. z. V neskoršom znení predpisov, ale je možné získať príspevok i na pomôcky kompenzačné.

### **Príspevok na úpravu bytu**

Je určený ŤZP občanom, čo zahŕňa i hlbokú mentálnu retardáciu, s ťažkým postihnutím pohybovej či opornej sústavy, ktoré značne obmedzuje pohyb tohto jednotlivca, občanom nevidiacim a deťom starším 3. rokov s kombinovaným postihnutím uvedeným vo vyhláske. Za úpravu bytu sa v takomto prípade považuje: rozšírenie dverí, odstránenie prahov, úprava prístupu do bytu a podobne. Príspevok sa dá získať až do výšky 70 % celkovej sumy.

### **Príspevok na získanie a opravu motorového vozidla**

Zo systému dávok sociálnej starostlivosti podľa § 35 odst. 2 písm. c) vyhlásky č. 182/1991 Z. z., vyplýva pre rodiny s mentálne postihnutými deťmi iba jediná dávka, a to príspevok na zakúpenie a celkovou opravu motorového vozidla. Ide o jednorazovú dávku, ktorá prináleží ŤZP osobám s ťažkou chybou oporného a pohybového ústrojenstva, alebo rodičom dieťaťa staršieho 3 rokov, detí nevidiacich či mentálne postihnutých.

### **Príspevok na úpravu motorového vozidla**

Prideľuje sa občanom s ťažkým postihnutím oporného či pohybového ústrojenstva, ktorý osobne šoférujú predmetné motorové vozidlo a k tomu nevyhnutne potrebujú jeho úpravu. Príspevok sa vypláca až do výšky potrebných úprav.

### **Príspevok na prevádzku motorového vozidla**

I v tomto prípade ide o jednorazovú dávku, priznanú pri splnení podmienok každoročne. Nárok majú občania ZP a ŤZP a blízke osoby týchto jednotlivcov, ktorí ich prepravujú svojím autom.

### **Príspevok na individuálnu dopravu**

Určený je pre ZŤP občanom s ťažkým postihnutím oporného a pohybového ústrojenstva vymenovaných vo vyhláske č. 182/1991 Z. z. v znení neskor-

ších predpisov, ktorí nevlastnia motorové vozidlo a tým pádom nepoberajú príspevok na jeho prevádzku. Ide o jednorazovú čiastku.

Existuje i niekoľko ďalších zvláštnych príspevkov, o ktoré môžu postihnutí občania požiadať a to sú:

- príspevok na úhradu za užívanie bezbariérového bytu,
- príspevok za užívanie garáže (<http://www.roska.eu/poradna-socialni/socialni-davky-v-roce-2009.html>).

K 1. 1. 2008 prišlo k zmene v oblasti sociálnych dávok zákonom o hmotnej núdzi č 111/2006. Upravuje dve základné dávky v hmotnej núdzi. Prvou je príspevok na živobytie a druhou je doplatok na bývanie, pričom obidve dávky sa vzťahujú na rodiny s mentálne postihnutým dieťaťom.

### **Legislatívna pomoc rodinám s mentálne postihnutým jednotlivcom v Rakúsku**

Sociálne dávky na úrovni spolkových krajín, ktoré sú prezentované ako sociálna pomoc, pomoc ľuďom s postihnutím a long-horizontálny príspevok na starostlivosť. Sociálne výhody spolkových krajín okrem toho zahŕňajú aj rôznu podporu a pomoc rodinám. Cieľom sociálnej pomoci je umožniť postihnutým osobám dôstojný život.

Rakúska ústava neobsahuje osobitné pravidlo o zodpovednosti na pomoc zdravotne postihnutým osobám. Podľa článku 10 Federálneho ústavného zákona (B-VG) sú niektoré oblasti pomoci legislatívne podchytené vo federálnom zákone, ako napríklad sociálne poistenie alebo väčšina pracovnoprávných predpisov o zdravotnej starostlivosti. Podľa článku 15(1) (B-VG), zodpovednosť za pomoc zdravotne postihnutým osobám nesú jednotlivé spolkové krajiny. Toto prerozdelenie kompetencií sa osvedčilo ako úspešné v praxi.

V nasledujúcej časti príspevku uvedieme kazuistiky rodín s mentálne postihnutým dieťaťom vo vybraných krajinách Európskej únie, konkrétne na Slovensku, v Čechách a Rakúsku.

Cieľom našej komparácie bolo zistiť, aké je poskytovanie sociálnych služieb rodinám s mentálne postihnutým dieťaťom.

Rodina zo Slovenskej republiky má 8 členov a jeden z nich je 9ročný Lukáš s Downovým syndrómom. Rodina z Čiech je 6členná a má 10ročnú Luciu. Rodina v Rakúsku je 3členná a majú 13ročného syna Fabiana.

Rodinná anamnéza a kazustika rodiny zo Slovenskej republiky:

Rodinu zo Slovenska tvorí 8 členov. Matka (51 rokov), stredoškolské vzdelanie, otec (56 rokov) stredoškolské vzdelanie s maturitou. Matka poberateľ invalidného dôchodku už 8 rokov, otec pracuje v mieste bydliska ako robotník v oceliarni. U otca bol výber povolania skôr nutnosť, matka stratila miesto v práci pri narodení mentálne postihnutého dieťaťa, o ktoré je potreba neustále sa starať. Prvý sa narodil Martin (30 rokov) nasledovali tri dievčatá a predposledný chlapec (16rokov). Posledný sa narodil Lukáš (9 rokov, navštevuje špeciálnu základnú školu v mieste ich bydliska), s Downovým syndrómom. Dieťa napriek svojmu postihnutiu bolo prijaté s veľkou láskou a odhodlaním spraviť preň a pre jeho plnohodnotný vývin všetko, čo bude potrebné. Tak dosiahla ich domácnosť počet 8 členov. Matka stratila kvôli starostlivosti o syna zamestnanie, nakoľko si vyžadoval neustálu opateru a špeciálny prístup. Poberá invalidný dôchodok.

Rodina žije v 4izbovom zväčšenom byte. Najstaršie deti sú odsťahované, majú založené svoje vlastné rodiny, alebo študujú na vysokej škole. V 4-izbovom byte má teraz každé dieťa svoju izbu. Matka venuje skoro všetok svoj čas plnohodnotnému rozvíjaniu Lukášových schopností, podporuje jeho všestranný rozvoj schopností, snaží sa o jeho čo najväčšiu samostatnosť, ktorá je v tomto prípade zameraná najmä na samoobsluhu, hygienu a zvládnutie základných samostatných úkonov. Vodi Lukáša do školy i zo školy, spolu sa musia pripravovať. Lukáš zaberá všetok jej voľný čas, spolu trávajú okrem školy skoro celý deň. Predposledný syn pomáha Lukášovi s prípravou do školy i vyplňaním voľného času. Rodina je poberateľom invalidného dôchodku, príspevku na opatrovanie dieťaťa a kompenzačné príspevky. O deti je z hľadiska možnosti ich sociálnej situácie postarané.

Rodinná anamnéza a kazuistika rodiny z Českej republiky: Rodinu z Českej republiky tvorí 6 členov. Matka (46 rokov) pracuje na polovičný úväzok v potravinovom reťazci. Otec (47 rokov) pracuje ako vodič kamiónu (práca je príležitostná). Najstarší syn (22 rokov) chodí na vysokú školu blízko miesta svojho bydliska. Ostatné deti (dcéry 19 rokov a 16 rokov) navštevujú strednú odbornú školu. Predposledné dieťa - Lucia, 10 rokov, je mentálne postihnutá. Narodila sa s detskou mozgovou obrnou, diparetickou, spastickou. Navštevuje špeciálnu základnú školu, variant B. Špeciálna základná škola sa nenachádza v meste jej bydliska, tak ju musia každý vozit' tam i späť. Na tento účel rodina

požiadala o príspevok na motorové vozidlo, ktorý jej bol v plnej výške vyplatený. Nakoľko matka pracuje len na polovičný úväzok (viac jej nedovoľuje starostlivosť o dcérku) a otec pracuje príležitostne, ich sociálna situácia nie je ľahká pre rodinu so 6 členmi. Sú poberateľmi príspevku na starostlivosť. Žiadali o rôzne kompenzačné príspevky, ale nie všetky im boli udelené. Rodina žije v trojizbovom byte, do ktorého sa presťahovali len nedávno, a ktorý im pomohli zariadiť príbuzný a známy a čiastočne i príspevky zo sociálneho úradu. 10ročná mentálne postihnutá Lucia denne cvičí a vyžaduje si špeciálnu prípravu a špeciálne kompenzačné pomôcky, ktoré udržiavajú jej zdravotný stav zatiaľ na veľmi slušnej úrovni. Matka ju vozi do školy i zo školy a potom nastupuje presne rozplánovaný sled udalostí, na ktoré sú v rodine už všetci zvyknutí. Lucia nie je posledným dieťaťom v rodine. O 3 roky mladší Jakub, začal tento rok chodiť do základnej školy, čiže okrem Lucii je potrebné pomôcť s prípravami i malému Jakubovi. Lucia sa snaží byť samostatná, ale jej postihnutie, ktoré zasiahlo obidve jej spodné končatiny vyžadovalo úpravu bytu, nakoľko sa prinajlepšom pohybuje s pomocou barlí. Pokiaľ nepoužíva barle presúva sa po byte na špeciálne upravenom vozíku, ktorý fixuje jej chrbticu, ktorá má sklon ku skolióze. Režim dňa je pevne stanovený, obmedzený najmä pravidelne sa opakujúcim cvičením tzv. Vojtovej metódy, Rodina sa však snaží, žijú skromne a robia čo môžu, najmä držia pokope.

Rodinná anamnéza a kazuistika rodiny z Rakúska: Rodinu tvoria traja členovia - matka (39ročná) ekonómka, momentálne sa stará o 13ročného Fabiána, ktorý sa narodil s DMO, spastická diparéza horných končatín. Otec (42ročný) pracuje ako bankár v hlavnom meste. Rodina žije v rodinnom dome neďaleko Viedne. Nakoľko finančný príjem rodiny ktorý zabezpečuje otec rodiny je nadštandardný, matka sa venuje starostlivosti o syna a domácnosti. Fabián navštevuje špeciálnu školu, v ktorej sa aplikuje alternatívny prístup (Waldorfská škola). Poobedňajších hodinách chodí na rehabilitácie do rehabilitačného centra a na stretnutia s deťmi, ktoré sú tiež postihnuté. Tu sa im venujú špecialisti - logopéd, špeciálny pedagóg, arteterapeut, muzikoterapeut. Fabián pri chôdzi používa špeciálne chodítko. Rodina dostáva od štátu mesačné príspevky, ktoré ale iba v minimálnej miere kompenzujú ich náklady. Rodičia aj napriek tomu, že majú postihnuté dieťa sú spokojní.

Komparáciou výsledkov sme dospeli k záveru, že rodiny zo Slovenska a z Čiech považujú svoju sociálnu situáciu, ktorá vyplynula z narodenia

mentálne postihnutého dieťaťa a jeho špeciálnych potrieb za neuspokojivú. V prvom prípade musela matka úplne odísť zo zamestnania kvôli starostlivosti o syna, v druhej rodine bolo v prípade matky možné sa zamestnať len na polovičný úväzok (štyri hodiny v doobedňajšom čase), teda v čase keď je mentálne postihnutá dcéra v špeciálnej škole. Pomoc, ktorú venuje štát rodinám s mentálne postihnutým členom považujú za neuspokojivú obe rodiny z dôvodu neinformovanosti a nedostatočnej pripravenosti prostriedkov podpory.

Obe rodiny majú mentálne postihnutého člena, ktorý nie je plnoletý. Avšak už v tomto momente si obe rodiny uvedomujú, že štát nemá dostatočnú podporu zamestnanosti pre mentálne postihnutých jednotlivcov a už teraz sa obávajú o budúcnosť svojho dieťaťa. Od štátu by prijali uspokojenie aspoň základných potrieb detí s mentálnym postihnutím, ktoré podľa nich sú:

- poradenské služby zdarma (sociálne poradenstvo, právne, pedagogicko-psychologické i špeciálno-pedagogické) v mieste bydliska,
- pomoc a odborné rady pri vybavovaní preukazov (či už ZŤP, invalidných dôchodkov, či občianskych preukazov),
- informovanie rodičov týkajúce sa predovšetkým možnosti poberania príspevkov za opatrovanie (SR), na zakúpenie psa (ČR - canisterapia), na diétu, na hygienu (SR i ČR),
- prepravnú službu (zo školy a do školy), opatrovateľskú službu, asistenciu dieťaťa, bezbariérové prístupy,
- stretávanie sa rodín detí s mentálnym postihnutím a následné odpovedanie na otázky,
- čo sa týka budúcnosti oboch detí informovanie o možnostiach budúcnosti, pracovné poradenstvo, stredisko pre rehabilitácie (pracovnú, sociálnu, liečebnú i pedagogickú),
- zmenu v postojoch úradníkov - v neposlednom rade.

### **Zoznam literatúry**

- Helus, Z.: Sociální psychologie pro pedagogy. Praha, Grada 2006.
- Kvapílik, J., - Černá, M.: Zdravý způsob života mentálně postižených. Praha, Avicenum 1990.
- Lambeck, S.: Diagnostik und Beratung bei Eltern behinderter Kinder. Stuttgart, Verlag für Angewandte Psychologie 1995.

- Lopúchová, J.: Niektoré možnosti inovačných postupov v komplexnej rehabilitácii zraku u detí s poruchami binokulárneho videnia. Olomouc, Tiskárna Křupka 2008.
- Matějček, Z.: Praxe dětského psychologického poradenství. Praha, SPN 1991.
- Newman, S.: Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením. Praha, Portál 2004.
- Prevendárová, J.: Rodina s postihnutým dieťaťom. Dunajská Streda, Artus 1998.
- Vágnerová, M.: Psychopedie problémového dítěte školního věku. Praha, Karolinum 2004.
- Vašek, Š.: Základy špeciálnej pedagogiky. Bratislava, Sapientia 2003.
- Federálny ústavný zákon.
- Vyhláška 182/ 1991.
- Vyhláška 156/ 1997.
- Zákon 117/ 1995.
- Zákon 389/ 2006 o službách zamestnanosti.
- Zákon 448/ 2008 o sociálnych službách.
- [http://www.mpsv.cz/files/clanky/4781/Letak\\_SSP\\_2008.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/4781/Letak_SSP_2008.pdf).
- <http://www.roska.eu/poradna-socialni/socialni-davky-v-roce-2009.html>.