



Pedagogická  
fakulta  
Faculty  
of Education

Jihočeská univerzita  
v Českých Budějovicích  
University of South Bohemia  
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích  
Pedagogická fakulta  
Katedra pedagogiky a psychologie

Bakalářská práce

# Vliv sociální opory na kvalitu života rodiny se zdravotně postiženým dítětem

Vypracovala: Lenka Kopsová  
Vedoucí práce: PhDr. Olga Vaněčková

České Budějovice 2014

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala 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 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, 28. února 2014**

**Lenka Kopsová**

.....

## **Poděkování**

Tímto bych chtěla poděkovat paní PhDr. Olze Vaněčkové za ochotu, vedení, pomoc a podporu při tvorbě této bakalářské práce. Poděkování také patří rodinám za poskytnutí rozhovoru.

## Abstrakt

Bakalářská práce se věnuje zkoumání vlivu sociální opory na kvalitu života rodiny se zdravotně postiženým dítětem. V teoretické části práce jsou popsány pojmy rodina, zdravotní postižení a jeho druhy, definice kvality života rodiny, sociální opora (druhy, funkce a působení), a jsou zde uvedeny konkrétní zdroje pomoci prostřednictvím sociálních služeb i nepojistných sociálních dávek. Praktická část charakterizuje sociální oporu subjektivně. Práce zjišťuje, jak rodiny se zdravotně postiženým dítětem sociální oporu vnímají, přijímají a v neposlední řadě, jak ovlivňuje kvalitu jejich života – zapojení do veřejného, kulturního a pracovního života.

**Klíčová slova:** rodina, zdravotní postižení, kvalita života, sociální opora

## Abstract

This Bachelor's thesis discusses the influence of social support on the quality of life of families with a disabled child. The theoretical section covers the following topics: family; the definition and types of disability; the definition of family life quality; social support (types, functions and effects), and it also specifies the existing sources of help available through social services and social benefits, which are not covered by insurance. The practical section of the thesis characterises the social support from a subjective point of view. This thesis shows how the social support is perceived and accepted by families with disabled children and also how the social support influences their quality of life from the point of view of participation in public, cultural and working life.

Key words: family, disability, life quality, social support

## Obsah

ÚVOD.....	8
TEORETICKÁ ČÁST .....	10
1 Rodina a její současné problémy .....	10
1.1 Funkce rodiny .....	11
1.1.1 Poruchy funkcí rodiny.....	12
1.1.2 Typologie funkční rodiny.....	14
1.2 Význam rodiny pro zdravotně postiženého jedince .....	15
1.2.1 Rodina postiženého dítěte .....	15
1.3 Rodiče postiženého dítěte .....	16
1.4 Sourozenci postiženého dítěte.....	17
2 Zdravotní postižení .....	18
2.1 Tělesné postižení.....	20
2.2 Mentální postižení.....	20
2.3 Kombinované postižení.....	22
2.4 Sociální význam zdravotního postižení .....	23
2.5 Sociální důsledky pro rodinu pečující o zdravotně postiženého jedince .....	24
2.6 Změny v dosavadním životě podle zkušeností matek tělesně a mentálně postižených dětí .....	26
3 Následky péče o zdravotně postižené dítě pro rodinu.....	28
3.1 Stres.....	29
3.2 Syndrom vyhoření.....	31
3.3 Coping.....	31
4 Potřeby rodiny se zdravotně postiženým dítětem .....	33
4.1 Psychické potřeby .....	33
4.2 Zvýšené potřeby faktické pomoci rodině se zdravotně postiženým dítětem.....	34
5 Kvalita života .....	36
5.1 Dimenze kvality života .....	38
5.2 Způsoby měření a hodnocení kvality života .....	39
5.3 Kvalita života rodiny se zdravotně postiženým dítětem .....	40
6 Sociální opora .....	41
6.1 Druhy sociálních sítí .....	41
6.2 Rozsah pojetí sociální opory .....	43
6.3 Sociální opora z různých pohledů.....	43

6.4	Druhy sociální opory.....	45
6.5	Sociální opora v negativním smyslu .....	45
6.6	Funkce a působení sociální opory .....	46
7	Péče o rodinu se zdravotně postiženým dítětem .....	46
7.1	Poradenství.....	47
7.2	Sociální péče, podpora a sociální služby .....	47
7.2.1	Sociální služby .....	48
7.3	Pracovníci v pomáhajících profesích .....	52
7.3.1	Některé zdroje finanční pomoci v rámci sociální podpory státu.....	53
	Shrnutí teoretické části.....	54
	<b>PRAKTICKÁ ČÁST</b> .....	55
8	Cíle, metodika výzkumu a formulace výzkumných otázek .....	55
8.1	Cíle výzkumu .....	55
8.2	Představení výzkumné strategie.....	56
8.3	Metodika výzkumu .....	56
8.3.1	Charakteristika výzkumných metod.....	56
8.3.2	Výzkumné prostředí a výběrový soubor .....	57
8.4	Shromažďování výzkumných dat .....	58
8.5	Vyhodnocení výzkumných dat.....	60
8.5.1	Údaje o rodině.....	60
8.5.2	Rozhovor s rodiči .....	61
8.5.3	Shrnutí jednotlivých odpovědí .....	67
8.5.4	Zjištění aktuálního stavu životní pohody pečujících osob a zhoršení vybraných aspektů života rodiny a pečující osoby (doplňující zjištění) .....	71
9	<b>SHRUTÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ</b> .....	75
	<b>ZÁVĚR</b> .....	78
	<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY</b> .....	80

## ÚVOD

*„Ale žít jenom proto, aby člověk žil, to je dost málo. Život musí obsahovat hodnoty, pro které stojí za to žít.“*

Arthur Charles Clarke

Narození zdravého dítěte bývá ve většině případů radostnou událostí. V případě narození zdravotně postiženého dítěte se prožívání a chování rodičů postiženého dítěte v průběhu času mění a rodina prochází určitými fázemi. Rodičovské postoje a základní psychologické potřeby jsou jiné než u rodin se zdravým dítětem, přizpůsobují se postižení dítěte. Zdravotně postižené dítě bývá stigmatizováno, reakce společnosti na rodinu s postiženým dítětem může vést k zátěžovým a někdy až diskriminačním faktorům, které se negativně projevují v kvalitě života pečujících osob. Při zvládání těchto zátěžových situací je pak velmi důležitá soudržnost rodiny, její interakce se sociálním prostředím a takéž využití pracovníků v pomáhajících profesích.

Jako letitá pracovníce v sociální oblasti, kde se již 15 let setkávám se zdravotně postiženými dětmi a jejich rodinami, pozoruji, s jakými úskalími a problémy se musí tyto rodiny, které odmítly dát své zdravotně postižené dítě do ústavní péče, potýkat. Co vše musí zvládnout. Tito lidé se často museli vzdát své kariéry, svého pracovního života, kvůli kterému několik let studovali např. i vysokou školu. O své zdravotně postižené děti se musejí starat intenzivněji než rodiče o děti zdravé, neboť zdravotně postižené děti vyžadují dlouhodobou péči a zvláště v jejich pozdějším věku péče rodičů nekončí, jelikož jejich osamostatnění mnohdy nebývá možné. Vznikají náročné situace, často bez možnosti odpočinku, vedoucí k zátěži a stresovým situacím v nejhorším případě končícím syndromem vyhoření. Manželé či partneři nemají čas na sebe ani na druhého, není pro ně samozřejmostí vyjít si například do kina, divadla, s přáteli nebo odjet na dovolenou. Mnoho těchto rodin se rozpadá, protože partner, v tomto případě častěji muž, neunes takovou zátěž. Často se pak ve své praxi setkávám s tím, že matky o to více bojují za své děti, aby se přiblížily kvalitě života svých zdravých vrstevníků.



Proto se domnívám, že kvalita života rodiny se zdravotně postiženým dítětem je závislá na poskytované sociální opoře, ať už prostřednictvím rodiny či přátel nebo pomocí státu spočívající například v kvalitě nabízených sociálních služeb či poskytovaných dávek v nepojistném systému apod., aby se rodina necítila být diskriminována a mohla se zapojit do běžného života. Za neméně důležité zde považuji zmínit i využití služeb odborníků v pomáhajících profesích.

Toto téma bakalářské práce jsem si vybrala právě proto, abych zjistila, jak ovlivňuje poskytovaná a přijímaná sociální opora kvalitu života rodiny se zdravotně postiženým dítětem. Předpokládám, že si takto rozšířím své získané znalosti a vědomosti, které budou pro mě přínosem, a dále je uplatním ve své praxi.

Teoretická část se věnuje vymezením těchto pojmů: rodina a její funkce, rodina postiženého dítěte, stres, syndrom vyhoření, coping, některým druhům zdravotních postižení v rámci jejich sociálních důsledků, kvalita života, sociální opora i její druhy a funkce. V neposlední řadě zmíním možnosti péče o rodinu se zdravotně postiženým dítětem počínající sociálním poradenstvím, sociálními službami až po možnosti sociální pomoci státu v rámci nepojistných sociálních dávek.

Cílem praktické části výzkumu navazující na teoretické poznatky bude zjistit a popsat, jakým způsobem rodiny se zdravotně postiženým dítětem vnímají zhoršení kvality jejich života, dále jakým způsobem subjektivně vnímají sociální oporu a v neposlední řadě, jaké mají možnosti v oblasti zapojení do veřejného, kulturního a pracovního života. Záměrně byl proto vybrán jako výzkumný vzorek rodiny s dětmi s mentálním a kombinovaným postižením navštěvující denní stacionář Arpida, neboť lze konstatovat, že péče o tyto děti je možné považovat zejména z časového hlediska za nejnáročnější. K tomuto bude použit kvalitativní přístup. Údaje budou zjišťovány formou strukturovaného rozhovoru, při kterém se budou odpovědi zapisovat do záznamového archu.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 Rodina a její současné problémy

Pro srovnání potřeb rodiny se zdravotně postiženým dítětem považujeme za nezbytné se nejprve zabývat rodinou v běžném současném životě a jejími funkcemi. Úroveň a míra poskytované sociální opory je také závislá na dnešní podobě současné rodiny.

Dunovský definuje rodinu jako přirozenou primární malou sociální skupinu a považuje ji za nejvýznamnější součást společenské mikrostruktury, kde se realizují procesy začleňování jedince do společnosti a označuje proto rodinu za „*průsečík života jedince a společnosti*“. Poukazuje na to, že to platí hlavně ve vztahu k dítěti, jeho rozvoji a socializaci, rodina zde zaujímá úlohu rozhodující, nezastupitelnou. Na základě výsledku provedeného výzkumu pak definuje čtyři typy rodin – funkční, problémovou, dysfunkční a afunkční.<sup>1</sup>

Matoušek konstatuje, že rodina krom reprodukce člověka a jeho zprostředkování mu vrůstání do jeho kultury a společnosti také propojuje generace, vytváří mezi nimi kontinuitu a pouta solidarity a dále uvádí, že rodina je prvním a závazným modelem společnosti, s jakým se dítě setkává. Nezastupitelnost rodiny spatřuje ve stálé přítomnosti vysoce citově angažovaných rodičů pro podmínku zdravého duševního i tělesného vývoje dítěte následně propojenou s podmínkou bezpečí domova jako stabilního a chráněného prostředí.<sup>2</sup>

Naopak Možný, který se ve své knize věnuje vývoji rodiny od tradiční do dnešní podoby rodiny v postmoderní době, upozorňuje i na problémy, resp. na „*teorii individualizace*“ spočívající ve volnosti jednotlivých členů rodiny a možnosti volby.<sup>3</sup>

Podobou současné funkční rodiny se zabývá i Helus, který shrnul sociologická a psychologická východiska stavu, v jakém se současná rodina nachází. Současnou funkční rodinu ještě dále doplňuje o tzv. funkční rodinu „*s přechodnými problémy různé závažnosti*“, přičemž popisuje pět znaků současné rodiny:

---

<sup>1</sup> DUNOVSKÝ, J. *Dítě a poruchy rodiny*. Praha: Avicenum, 1986, s. 9, 28

<sup>2</sup> MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Slon, 1997, 2003, s. 9

<sup>3</sup> MOŽNÝ, I. *Sociologie rodiny*. Praha: Slon, 1999, s. 200 - 208

1. Je rodinou nukleární skládající se z několika málo lidí, které tvoří její jádro a sdílí intimní soužití.
2. Jádro tvoří manželská nebo partnerská dvojice, která je současně rodiči svých dětí.
3. Jde o dvougenerační rodinu tvořící ji generace otce a matky a generace dětí.
4. Současná rodina je oproti rodině tradiční intimně vztahová, fungující jako „soukromý prostor“.
5. Jako poslední znak uvádí privátní individualizaci, tzn. možnost a nutnost rozhodovat se, volit, nést za své rozhodnutí zodpovědnost, poradit si sám se sebou.<sup>4</sup>

Soudobé teorie a prognózy nejsou pro vývoj rodiny dále příliš příznivé, někteří autoři dokonce hovoří i o krizi rodiny, závěrem však lze konstatovat, že rodina patří stále mezi nejdůležitější stabilizující článek společnosti zajišťující a plnící funkce rodiny, kterými se následně budeme věnovat. Všichni autoři se však shodují a zdůrazňují, že pro zdravotně postižené dítě je rodina zvlášť nejdůležitějším článkem a je stále upřednostňována před ústavní péčí.

## 1.1 Funkce rodiny

Různé druhy sociální opory také pomáhají v náročných životních situacích rodinám k zachování jejich funkcí, aby nedocházelo k jejich poruchám. Proto je vhodné se nejprve zabývat všeobecným aktuálním významem funkcí současné české rodiny. Funkci rodiny popisují různí autoři různým způsobem, není to jednotně vnímaný pojem, ve vztahu k rodině se zdravotně postiženým dítětem byly proto vybrány ze všech autorů funkce rodiny, které popisuje Procházka.

První je *biologicko-reprodukční funkce*, přičemž pro realizaci reprodukce lidského druhu se rodina považuje za neoptimálnější prostředí, narození potomka dotváří smysl lidského života a dává mu nový význam.

*Sociálně ekonomická funkce* není bezprostředně závislá na přítomnosti dětí, vychází z principu, že rodina ve společnosti existuje jako integrální sociální skupina

---

<sup>4</sup> HELUS, Z. *Sociální psychologie pro pedagogy*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2007, s. 137 - 139

i ekonomický subjekt, ve kterém je zajišťována materiální existence jednotlivých členů rodiny.

Při *výchovné funkci* je hlavním účelem výchova a péče o děti, dále předání hodnot a norem společenského chování rodičů dětem i vedení dětí ke vzdělání a sebevýchově.

*Socializační funkce* je důležitá pro dítě, při níž ho rodinné prostředí učí se přizpůsobovat životu, osvojovat si základní návyky a způsoby chování, které společnost předpokládá, a znamená přechod dětí z rodinného prostředí do širšího světa.

*Emocionální funkce* je velmi významná, ovšem v současné době ohrožená, zde rodiče poskytují dítěti citové zázemí, pocit bezpečí, životní jistoty.

Do *ochranné a domestikační funkce* patří především zaopatřovací, pečovatelská funkce, při níž jsou zajišťovány životní potřeby všech členů rodiny, domestikační funkce pak zajišťuje vytvoření faktického zázemí, v němž každý člen může najít fyzické útočiště i emocionální přijetí.

*Rekreační a regenerační funkce* je taktéž nepostradatelná a spočívá ve způsobu trávení volného času pro člověka.<sup>5</sup>

V současné době se obecně vymezují funkce rodiny podobným způsobem, Procházka navíc zdůrazňuje jako velmi významnou, avšak také ohroženou funkci emocionální, kterou i další autoři považují za zvlášť důležitou v případě rodiny se zdravotně postiženým dítětem.

### **1.1.1 Poruchy funkcí rodiny**

Narozením zdravotně postiženého dítěte při nedostatečně poskytované či přijímané sociální opoře rozhodně může docházet k poruchám různých funkcí rodiny či poruchy funkcí mohou být na sebe vázány a dochází tak ke zhoršení kvality života jedince nebo celé rodiny.

V rodinách se zdravotně postiženým dítětem to může vést k poruchám funkcí až takovým způsobem, že dochází dokonce k jejich týrání a zneužívání. Zanedbávány bývají často děti, které jsou nějakým způsobem znevýhodněné a zklamaly očekávání

---

<sup>5</sup> PROCHÁZKA, M. *Sociální pedagogika*. Praha: Grada, 2012, s. 103 - 110

rodičů, patří sem i děti postižené. Výchova postižených dětí je náročnější, jejich chování, např. mentálně postižených dětí, je pro rodiče nesrozumitelné, nesplňují jejich očekávání a bývají proto často týrány. Děti postižené či znevýhodněné jsou závislejší a bezbrannější, pro nižší vývojovou úroveň se snižuje riziko prozrazení a především u dívek tak hrozí riziko sexuálního zneužívání.<sup>6</sup>

Poruchami funkcí rodiny se již v době totality v roce 1986 zabýval Dunovský. Ze všech autorů lze oprávněně vybrat právě jeho, neboť se jeví pro účel této práce jako nejvhodnější. Konstatoval, že „*poruchu rodinnou lze charakterizovat, analyzovat a také řešit jen při přísném vymezení charakteru a typu rodiny, tedy při jednoznačném určení předmětu a cíle zkoumání*“.

Uvedl tři základní metodologické přístupy:

- a) *etiopatogenetický* – definuje příčinu poruchy, dobu a místo jejího vzniku, způsoby rozvoje i působení
- b) *symptomatický* – popisuje nebo hodnotí stupeň a charakter poruchy rodiny a jejího vlivu na jednotlivé členy rodiny
- c) *terapeutický* – hodnotí potřebu a spotřebu společenské aktivity jakékoli povahy k překonání rodinné poruchy

Dunovský vyvodil závěr, že příčin poruch rodiny se zřetelem k dítěti je velké množství nejrůznějšího charakteru pramenící z chyb v člancích systému jednotlivců – rodina – společnost a v jejich vzájemné interakci, poruchy mohou být vázány na jednu, několik či na všechny základní funkce rodiny.

Taktéž zmínil, že o poruše biologicko-reprodukční funkce mluvíme tehdy, když se v rodině buď děti nerodí, nebo se rodí děti nějak poškozené, do tohoto okruhu zahrnul také děti postižené, ať již tělesně, duševně či smyslově. Vyhodnotil, že to přináší řadu vážných problémů pro jednotlivé členy rodiny i pro fungování rodiny jako celku a nejvíce se tato situace týká funkce socializačně výchovné a biologicko-reprodukční funkce je v přímém vztahu k ekonomicko-zabezpečovací funkci rodiny, k jejímu standardu, přičemž o poruše s touto funkcí můžeme hovořit v případě, že se rodiče nemohou nebo nechťejí zapojit do výrobního procesu a tak zabezpečit pro sebe a svou rodinu dostatek prostředků k životu. Současně dodal, že ekonomicko-

---

<sup>6</sup> VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s. 594 - 596

zabezpečovací funkce rodiny se netýká jen materiální stránky, nýbrž i oblasti sociální s jejími psychologickými, právními a dalšími aspekty, sociální jistoty rodiny, její pevnosti a trvalosti, kdy se tyto aspekty váží na emocionální funkci rodiny, která je významná, a proto jakákoli její porucha má vliv na ostatní sféry života uvnitř rodiny a v jejím vztahu ke společnosti. Doplnil, že z hlediska dítěte ohrožuje porucha emocionální funkce rodiny především klidnou, vyrovnanou rodinnou atmosféru a dítě je o ni připraveno rozchodem rodičů, nedostatečným zájmem rodičů, který může vyústit až v opuštění, sociální osiření či dokonce týrání a zneužívání. Věnoval se i poruše socializačně-výchovné funkce, kde zmínil mimo jiné i situaci, kdy se rodiče nedovedou starat o dítě v případě, že nejsou schopni vyrovnat s tím, že se jim narodí handicapované dítě.<sup>7</sup>

### 1.1.2 Typologie funkční rodiny

Matoušek rozebírá *funkční rodinu*, přičemž tento pojem upřednostňuje před pojmy *normální rodina*, *harmonická rodina*, *zdravá rodina* a *neklinická rodina*, tj. *rodina bez přítomnosti nějaké poruchy*. U rodiny funkční je na prvním místě výchova dětí, rodina je charakteristická svou pevnou vazbou mezi rodiči bez možnosti ohrožení z vnějšku a v rodině je stanovena *jasná hierarchie odpovědnosti*. Podle Beavere za rodiny funkční, tzn. plnící všechny funkce rodiny, Matoušek přibližuje *adekvátní rodinu* a *optimální rodinu*.

U *adekvátní rodiny* můžeme hovořit o zřetelném oddělování mužské a ženské role, tzn. muž je jednoznačně živitelem rodiny a zajišťuje její materiální – ekonomické zázemí. Ženě je zase určena role pečovatelky a věnuje se především záležitostem v domácnosti. Negativním jevem však je únava ženy, která však výrazně rodinu neovlivňuje. Dalším důsledkem pro ženu pak bývá ubývání nebo ztráta společenských kontaktů s jinými lidmi.

Lepší variantou funkční rodiny je *optimální rodina*, kde se mužské a ženské role prolínají, manželé spolupracují při vykonávání domácích prací a věnují se společným zájmům. Muž je sice pracovně angažován, ovšem i přesto je z jeho strany ženě poskytována emoční opora i pomoc s dětmi. Žena se tak nemusí vzdát svých

---

<sup>7</sup> DUNOVSKÝ, J. *Dítě a poruchy rodiny*. Praha: Avicenum, 1986, s. 13 - 16

společenských kontaktů a udržování společných vztahů je pro oba partnery samozřejmostí.<sup>8</sup>

## 1.2 Význam rodiny pro zdravotně postiženého jedince

V literatuře bývá vždy zdůrazněna rodina jako významná primární jednotka v rámci socializace jedince do společnosti. Autoři ji vyzdvihují jako neméně důležitou zejména při socializaci jedince se zdravotním postižením. Rodina plní různé funkce a v případě zdravotně postiženého dítěte je jeho zvlášť významnou sociální oporou. Novosad přímo zdůrazňuje, že *„pobyt v harmonickém rodinném prostředí má výrazné psychotherapeutické, osobnost rozvíjející a motivační účinky.“*<sup>9</sup>

Slowík konstatuje, že *„funkční rodinné prostředí má pro člověka s postižením mimořádný význam a nikdy není zcela nahraditelné zejména z hlediska rozvoje osobnosti (dostatek adekvátních podnětů, investice do osobnostního rozvoje, ukotvení v systému příbuzenských vztahů); kvality života a zajištění (atmosféra domácího prostředí, obětavý přístup členů rodiny atd.); uspokojení vztahových a emocionálních potřeb (citové vazby, bezpodmínečné přijetí, hloubka vzájemného poznání); vytváření vlastní identity (rodina jako referenční skupina – někdy i jediná po celý život).“*<sup>10</sup>

### 1.2.1 Rodina postiženého dítěte

Narození zdravotně postiženého dítěte změní dosavadní způsob života, výrazně zasáhne do života osobního, rodinného i pracovního. Vágnerová přímo konstatuje, že tato rodina má jinou sociální identitu, je něčím výjimečná, jedná se však spíše o negativně hodnocenou odlišnost, která se stává součástí sebepojetí všech jejích členů, tzn. rodičů i zdravých sourozenců. Mění se určitým způsobem životní styl rodiny z důvodu přizpůsobení se možnostem i potřebám zdravotně postiženého dítěte. To platí i ve stylu chování rodiny jak v rámci rodiny, tak i ve vztahu k širší společnosti, kde v rámci

---

<sup>8</sup> MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Slon, 1997, 2003, s. 147 - 152

<sup>9</sup> NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2009, s.

34

<sup>10</sup> SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2007, s. 35

obranných mechanismů se tyto lidé projevují jiným způsobem, než dříve bylo u nich obvyklé či se dokonce od společnosti úplně izolují.

### **1.3 Rodiče postiženého dítěte**

Vágnerová popisuje dle kategorizace Küblerové-Rossové reakci rodičů na postižení jejich dítěte, jakož i zvládání dané situace včetně přijetí způsobu jejího řešení, které závisí na mnoha okolnostech, i na předpokládané příčině vzniku postižení. Tato neočekávaná zátěž je traumatem vyplývajícím z pocitů selhání v rodičovské roli a viny vztahující se k dítěti. Matka, která se s dítětem identifikuje, se cítí být méněcenná, otec zase ve vědomí neschopnosti zplodit zdravého potomka ztrácí sebedůvěru a takéž prožívá pocity méněcennosti. Tato zátěžová situace vede buď k posílení vzájemných vazeb a poskytované opory, nebo dokonce naopak k jejich rozpadu.

Prožívání a chování rodičů postiženého dítěte se v průběhu času mění a prochází těmito fázemi:

*Fáze šoku a popření*, při které se jedná o první reakci rodičů na skutečnost, která je pro ně subjektivně nepřijatelná, že dítě není zdravé, popření nepřijatelné informace je projevem obrany vlastní psychické rovnováhy, v průběhu času dochází k postupnému přijetí této informace a reakce rodičů záleží na faktu, kdy a jak se o postižení dítěte dozvěděli.

*Fáze bezmocnosti*, kdy rodiče nevědí, co dělat, jak situaci řešit, je to pro ně něco nového, prožívají směrem k dítěti pocity viny a k očekávaným reakcím lidí pocity hanby, na jedné straně se bojí zavržení a na straně druhé očekávají pomoc.

*Fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem*, u níž je typické zvýšení zájmu o další informace, jakými jsou, proč postižení vzniklo, jaká je jeho podstata, jakým způsobem by měli o dítě pečovat, jaká bude jeho budoucnost. Mohou se však u nich vyskytovat i negativní emoční reakce pramenící z prožitku smutku, deprese, úzkosti a strachu a pocity hněvu na osud. Vágnerová uvádí dvě strategie zvládání, a to aktivní spočívající ve strategii bojovat s nepřijatelnou situací a pasivní, jenž lze nazvat jakýmsi únikem ze situace, kterou nelze zvládnout. Jde o zpracování problému, ale také o hledání jeho řešení.



*Fáze smlouvání*, přičemž se jedná pouze o přechodné období, kdy rodiče již sice akceptují zdravotní postižení jejich dítěte, dříve odmítanou skutečnost již přijali, ale na druhé straně také hledají naději, ze které by mohlo vyplynout alespoň malé zlepšení, když už ne uzdravení. Charakter zátěže se mění, nejde již o trauma, ale spíše o dlouhodobý stres spojený s únavou a vyčerpáním náročnou péčí o zdravotně postižené dítě.

*Fáze realistického postoje* znamená, že rodiče skutečnost, že jejich dítě je postižené již postupně plně akceptují a dítě přijímají, jaké je, začínají se chovat přiměřenějším způsobem, jejich plány se stávají reálnějšími a splnitelnějšími. Jiné je to u postižení, které se projevuje nebo rozvíjí později, pro rodiče se jedná o specifickou stresovou situaci v období od projevení se prvních příznaků do definitivního potvrzení určité diagnózy. Vágnerová hovoří o tzv. konfliktu mezi dvěma potřebami, tzn. mezi potřebou získat jistotu, jaký je skutečný stav dítěte, a potřebou zachovat si iluzi pozitivní naděje. Při vzniku postižení v pozdější době jsou reakce rodičů i laické veřejnosti jiné, neboť to nepůsobí jako znehodnocení rodičovské prestiže a nedochází k narušení rodičovské identity, z toho je vyvozen závěr, že získané postižení je akceptovatelnější, nežli vrozená vada.<sup>11</sup>

#### **1.4 Sourozenci postiženého dítěte**

Do rodiny se zdravotně postiženým dítětem patří taktéž zdraví sourozenci, narození dříve či později. Samozřejmě se změní i jejich život. Zdraví sourozenci mohou být považováni za sociální oporu jak pro rodiče, tak i pro svého postiženého sourozence. To však pro ně může mít i negativní důsledky, neboť mohou být přetěžováni, dříve dospívají nebo rodiče pozornost zaměřují spíše na postižené dítě a zdravý sourozenec pak po všech stránkách strádá. Rovněž záleží na druhu postižení sourozence, každé postižení má svá specifika v důsledcích postojů vrstevníků zdravého dítěte ke skutečnosti, že má postiženého sourozence.

Z hlediska sociopatologie rozebírá Mühlpachr význam zdravého sourozence pro mentálně postiženého jedince. Zdraví sourozenci se často stávají agresivní ochránci před tzv. „zlými cizinci“. Uvádí, že takto postižený sourozenec bere svého zdravého

---

<sup>11</sup> VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s. 164 - 168

sourozence jako autoritu lépe než své rodiče. Podle výzkumů jsou zdraví sourozenci zralejší, odpovědnější a ochotni více pomáhat než jejich vrstevníci. Problém však spatřuje ve větších konfliktech zdravých sourozenců s ostatními zdravými sourozenci, neboť při snaze neubližovat postiženému sourozenci přesouvá vybíjení si tenze na zdravého sourozence. Volba jejich kamarádů je závislá na skutečnosti, jakým způsobem se staví k faktu, že má mentálně retardovaného sourozence. Dalším negativním důsledkem je časté přetěžování rodiči jejich očekáváními. Současně se mohou stát opatrovníky staršího postiženého sourozence. Zdravotní postižení jako takové má na rodinu jako celek vliv. V negativním smyslu mohou být rodinná pouta zátěží oslabena nebo se rodina uzavře před ostatním světem. V pozitivním smyslu může rodina profitovat tím, že přehodnotí své dosavadní hodnoty.<sup>12</sup>

Vágnerová z psychologického hlediska konstatuje, že role sourozence postiženého dítěte je náročnější a představuje zátěž. Specifičnost spatřuje v postavení zdravého sourozence, které si zdravý jedinec uvědomuje, spočívající v tom, že postižený sourozenec bývá více privilegován i více tolerován. Na jedné straně bývají zdraví sourozenci ohleduplní a ochotni slabšímu pomoci, na straně druhé však mohou být požadavky na ně jimi chápány jako nespravedlivé a zátěžové. Přijetí dominantně-ochranitelské role může mít pro zdravotně postiženého sourozence i negativní stránku věci, jelikož není považován za zcela rovnocenného a nemůže být ani vzorem pro zdravého sourozence, s nímž by se chtěl ztotožnit.<sup>13</sup>

## **2 Zdravotní postižení**

Při vyslovení pojmu „zdravotní postižení“, si snad každý laik vybaví, co si pod tímto termínem představit. Jednotnou definici zdravotního postižení však nenalezneme, právní definice jsou stále ještě předmětem diskusí a to nejenom v Evropě, ale i po celém světě. Každopádně lze říci, že zdravotní postižení lidé všeobecně vnímají jako abnormální jev, jako něco zcela mimořádného. Každé postižení představuje jiná specifika pro druh poskytované sociální opory.

---

<sup>12</sup> MÜHLPACHR, P. *Sociopatologie*. Brno: Pedagogická fakulta Masarykovy univerzity, 2008, s. 169 - 170

<sup>13</sup> VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s. 169

Pro přiblížení významu tohoto pojmu proto byly vybrány různé definice od různých autorů z literatury i ze zákonů.

Například Matoušek definuje zdravotní postižení jako *„postižení člověka, které nepříznivě ovlivňuje kvalitu jeho života, zejména schopnosti navazovat a udržovat vztahy s lidmi a schopnost pracovat.“*<sup>14</sup>

Krhutová a kolektiv vymezují zdravotní postižení takto: *„V současné době se za zdravotní postižení považuje dlouhodobý nebo trvalý stav, jenž je charakteristický orgánovou nebo funkční poruchou, kterou již nelze veškerou léčebnou péčí zcela odstranit nebo alespoň zmírnit, a který znamená výraznou redukci reálných možností i životních šancí člověka, omezuje jeho práce schopnost a negativně tak zasahuje do mnoha stránek kvality života postiženého“*<sup>15</sup>

Definice zdravotního postižení je specificky obsažena v různých zákonech. Např. v § 3 písm. g) zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů: *„pro účely tohoto zákona se rozumí zdravotním postižením tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby.“*<sup>16</sup>

Nebo ji upravuje v § 16 odst. 2 zákona č. 561/2004 Sb., školský zákon, ve znění pozdějších předpisů: *„Zdravotním postižením je pro účely tohoto zákona mentální, tělesné, zrakové nebo sluchové postižení, vady řeči, souběžné postižení více vadami, autismus a vývojové poruchy učení nebo chování.“*<sup>17</sup>

Definici týkající se osob se zdravotním postižením nalezneme taktéž v § 67 odst. 2 zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti: *„Osobami se zdravotním postižením jsou fyzické osoby, které jsou orgánem sociálního zabezpečení uznány invalidními*

- a) *ve třetím stupni (osoby s těžším zdravotním postižením), nebo*
- b) *v prvním nebo druhém stupni...“*<sup>18</sup>

---

<sup>14</sup> MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2003, s. 271

<sup>15</sup> KRHUTOVÁ, L. et al. *Občané se zdravotním postižením a veřejná správa*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2005. s. 199

<sup>16</sup> Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů

<sup>17</sup> Zákon č. 561/2004 Sb., školský zákon, ve znění pozdějších předpisů

<sup>18</sup> Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů

## 2.1 Tělesné postižení

Tělesné postižení představuje sociální znevýhodnění, které se projevuje buď na první pohled viditelnou deformací zevnějšku, nebo nápadností pohybových projevů.<sup>19</sup>

Do skupiny občanů s tělesným postižením můžeme řadit dvě základní podskupiny:

1. *Chronické*, přičemž se nejedná o onemocnění obvykle zcela vyléčitelné, resp. dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav značící takové poškození či oslabení fyziologických funkcí lidského organismu, při němž je nutné dodržovat stanovenou životosprávu a životní styl i léčebná opatření, snižuje kvalitu života postiženého jedince i jeho rodiny, omezuje jeho výkonnost a odolnost proti zátěži a vede k utlumení fyzických aktivit vedoucích k následným degenerativním změnám na nosném a motorickém aparátu člověka.
2. *Tělesné (lokomoční, pohybové) postižení*, za které se považuje „omezení hybnosti až znemožnění pohybu a dysfunkce motorické koordinace v příčinné souvislosti s poškozením, vadou či funkční poruchou nosného a hybného aparátu, centrální nebo periferní poruchou inervace nebo amputací či deformací části motorického systému.“<sup>20</sup>

## 2.2 Mentální postižení

Švarcová označuje snížení rozumových schopností termínem mentální retardace. Mentální postižení nebo mentální retardaci definuje jako „trvalé snížení rozumových schopností, které vzniklo v důsledku poškození mozku.“ Uvádí, že nejde o nemoc, jde o trvalý stav, který je způsobený neodstranitelnou nedostatečností nebo poškozením mozku. Z etického hlediska Organizace Inclusion International, dříve známá jako Mezinárodní liga asociací pro osoby s mentálním handicapem, se doporučuje užívat označení „člověk s mentální retardací“. Dále lze použít pojem „handicap“, což znamená znevýhodnění a zpravidla je chápán jako ztráta či omezení příležitosti účastnit se života ve společnosti na stejné úrovni jako ostatní. Zároveň však Švarcová poukazuje na to, že

---

<sup>19</sup> VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s. 258

<sup>20</sup> KRHUTOVÁ, L. et al. *Občané se zdravotním postižením a veřejná správa*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2005. s. 199

termín handicap spíše označuje konflikt ve vztahu osoby s postižením, nežli skutečnost postižení.<sup>21</sup>

Krhutová a kolektiv mentální retardaci definují „jako vývojovou duševní poruchu se sníženou inteligencí demonstrující se především snížením kognitivních (tj. poznávacích), řečových, pohybových a sociálních schopností.“ Jako širší pojem než mentální retardace udává mentální postižení, přičemž se zde vymezuje pro všechny jedince IQ pod 85.<sup>22</sup>

Vágnerová postižení rozumových schopností ještě doplňuje o neschopnost porozumět svému okolí, v požadované míře se mu přizpůsobit, jde o postižení vrozené a trvalé, jehož typickým znakem u poznávacích schopností je omezenější potřeba zvědavosti a preference podnětového stereotypu. Jedná se o poruchu myšlení, řeči a učení.

V závislosti na závažnosti postižení, tj. kvantita úbytku (zachování) příslušných kompetencí, rozlišujeme stupeň mentální retardace:

1. *Lehká mentální retardace (IQ 50 – 70)* – tito lidé jsou v dospělosti schopni uvažovat na úrovni dětí středního školního věku, základní pravidla logiky sice respektují, avšak nejsou schopni myslet abstraktně, verbální projev je chudý, myšlení a řeč jsou konkrétní, mají problémy s výslovností. Pokud jsou respektovány jejich možnosti, jsou schopni se učit, v dospělosti se dle možností osamostatnit a za pomoci dohledu a opory se i pracovní zařadit.
2. *Středně těžká mentální retardace (IQ 35 – 49)* – myšlení bývá na úrovni předškolního dítěte nerespektujícího vždy pravidla logiky, verbální projev je chudý, špatná artikulace. Při učení a zapamatování si čehokoli je potřeba četného opakování, neboť je limitováno na mechanické podmiňování. Běžné návyky a jednoduché dovednosti, zejména v oblasti sebeobsluhy, jsou schopni si osvojit. Při vytrvalém dohledu mohou vykonávat jednoduché pracovní úkoly, nesmí však být vyžadována rychlost a přesnost.
3. *Těžká mentální retardace (IQ 20 – 34)* - v dospělosti uvažují na úrovni batolete, chápou pouze na úrovni základních souvislostí a vztahů, omezení v oblasti řeči, vyjadřování je nepřesné, někdy nemluví vůbec. Značně

---

<sup>21</sup> ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. Praha: Portál, 2006, s. 29 - 30

<sup>22</sup> KRHUTOVÁ, L. et al. *Občané se zdravotním postižením a veřejná správa*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2005. s. 239

limitováno je učení při vyžadování dlouhodobého úsilí, dokážou zvládnout pouze základní úkony sebeobsluhy a plnění omezeného počtu pokynů. V tomto případě se často jedná o kombinované postižení a tito lidé jsou závislí na péči jiných osob.

4. *Hluboká mentální retardace (IQ 0 – 19)* – jsou maximálně schopni diferenciovat známé a neznámé podněty, na něž reagují s libostí či nelibostí, poznávací schopnosti se téměř nerozvíjejí, nejsou vytvořeny ani základy řeči. Jedná se ve většině případů o kombinované postižení a jsou plně závislí na péči jiných osob obvykle v ústavech sociální péče.<sup>23</sup>

### 2.3 Kombinované postižení

Ludíková uvádí, že neexistuje jednotná terminologie kombinovaného zdravotního postižení, většinou se u nás setkáme s označením vícenásobné postižení, kombinované postižení nebo kombinované vady, které „jsou vždy spojené s aktuálním výskytem minimálně dvou rozdílných postižení, narušení či jejich kombinací“.

Je obtížné ho přesně klasifikovat, neboť jde o kombinace různých stupňů, druhů a forem postižení, přičemž obvykle nejtěžší vícenásobná postižení vznikají na základě prenatálních příčin. Nejčastěji se jedná o členění ve vztahu k mentální retardaci, kdy jde o kombinaci mentální retardace s postižením smyslovým, tělesným či poruchou chování. Za samostatnou kategorii se považuje duální senzoričné postižení zraku a sluchu, resp. se jedná o osoby hluchoslepé.

Zde je nutno zdůraznit spolupráci řady odborníků z různých vědních oborů, aby se dosáhlo co nejvyššího stupně socializace jedince do společnosti. Nejčastější problém u takto postižených osob nastává v oblasti komunikace z důvodu, že nejsou schopny využívat orální řeč a jsou proto odkázány na alternativní a augmentativní systémy.<sup>24</sup>

V odborné literatuře taktéž nalezneme definici vícenásobného postižení, které uvádí Vašek. Podle něho „vícenásobné postižení je multifaktoriální, multikauzální a multisymptomatologicky podmíněný fenomén, který je důsledkem součinností

<sup>23</sup> VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s. 289 - 302

<sup>24</sup> RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ L. et al. *Speciální pedagogika*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2004. s. 303 - 304

*participujících postižení či narušení. Jejich interakcí a vzájemným přebýváním vzniká tzv. synergický efekt, tj. nová kvalita postižení – odlišná od jednoduchého součtu postižení a narušení.*“ Současně dodává, že z etiologického hlediska jsou vícenásobná postižení důsledkem anomálního vývinu.

Členění vícenásobného postižení Vaškem shrnuté do tří symptomatologických skupin:

- 1) mentální postižení v kombinaci s dalším (senzorickým nebo tělesným), které je nejčastější
- 2) poruchy chování v kombinaci s jiným postižením nebo narušením (komunikace, učení apod.)
- 3) hluchoslepotá - duální smyslové postižení (nejtěžší forma kombinovaného postižení)<sup>25</sup>

Jankovský přímo vystihuje narození dítěte s kombinovaným postižením jako komplikovanou situaci, při níž její řešení závisí jak na vlastní kombinaci postižení u dítěte, tak i na tom, které postižení prioritně dítě nejvíce znevýhodňuje.<sup>26</sup>

## **2.4 Sociální význam zdravotního postižení**

Vágnerová popisuje zdravotní postižení jako trvalou vlastnost jedince, nazývá jí „sociálně nápadnou a znevýhodňující“, což předpokládá obtížnější zařazení takto postiženého jedince do společnosti zdravých. Každému postižení přiřazuje subjektivní význam závislý na době jeho vzniku, omezení pro svého nositele, i též na jeho sociálním hodnocení, resp. na tom, jak je jedinec společností přijímán. Na jedné straně bez ohledu na skutečnost, zda se jedná o postižené dítě či dospělého člověka, se lidé k němu obvykle chovají ohleduplněji, současně však mají tendenci ho také podceňovat, postoje společnosti lze hodnotit jako odmítavé či ambivalentní. Tyto postoje obvykle zůstávají stereotypní, jen těžko dochází k jejich změně, jsou ovlivněny předsudky a tendencí ke generalizaci bez ohledu na individuální odlišnosti zdravotně postiženého jedince. Proto se nejedná pouze o odchylku biologickou, nýbrž je s ní spojená specifická sociální role a tudíž i status tohoto jedince. Pokud se jedná o postižení trvalé, může

<sup>25</sup> VAŠEK, Š. et. al. *Pedagogika viacnásobne postihnutých*. Bratislava: Sapientia, 1999, s. 5-7

<sup>26</sup> JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: TRITON, 2001, s. 47

vniknout nežádoucí sociální stigma, kdy jsou zdravotně postižení jedinci subjektivně ostatními vnímáni, hodnoceni a podle toho akceptováni. To se projeví v chování k těmto lidem, komunikaci s nimi, handicapovaný člověk není vnímán jako rovnocenný partner, bývá podceňován a někdy dokonce i zneužíván. Problémová je i integrace zdravotně postižených jedinců do společnosti, kde se jedná o dvoustranný proces mezi zdravými a postiženými lidmi, důležitý je zde výsledek procesu učení, neboť zde závisí motivaci postiženého člověka, zda bude dostatečně velká k tomu, aby zdravotně postižený se do společnosti zdravých lidí začlenil či zda naopak z důvodu zátěže spojené s integrací dojde k izolaci nebo zvolí společenství v minoritě podobně znevýhodněných lidí.<sup>27</sup>

## **2.5 Sociální důsledky pro rodinu pečující o zdravotně postiženého jedince**

Věnovali jsme se sociálnímu významu zdravotního postižení, nyní taktéž považujeme za důležité zdůraznit sociální dopady pro rodinu pečující o zdravotně postižené dítě. Každé zdravotní postižení představuje určitý handicap, jak pro samotného postiženého, tak i pro pečující rodinu. Narození zdravotně postiženého jedince představuje zátěž, která ovlivní dosavadní způsob života celé rodiny, v důsledku se její život změní, naruší plány do budoucna a může dojít i ke změně socioekonomického statusu rodiny.

Lze hovořit o tom, že kvalita života rodin pečujících o zdravotně postižené dítě, které mají takto ztíženou životní situaci, se výrazně liší od kvality života rodiny se zdravým dítětem. V této části se proto budeme věnovat sociálním projevům a dopadům pro rodinu pečující o zdravotně postiženého jedince a v neposlední řadě také zvýšeným potřebám této rodiny.

Krhutová a kolektiv uvádí, že dlouhodobým sledováním rodin pečujících o zdravotně postiženého jedince a taktéž na základě zkušeností sociálních pracovníků i aktivistů svépomocných rodičovských organizací bylo prokázáno, že u těchto rodin dochází k diskriminaci a jsou ohroženy skrytou chudobou i psychosociální a materiální nepohodou. Rodiny, které pečují o zdravotně postiženého, žijí s pocitem, často i oprávněným, že jsou diskriminovány oproti běžným rodinám či rodinám, které

---

<sup>27</sup> VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s. 189 - 191



umístily zdravotně postiženého do ústavu. Mezi významné projevy a dopady těchto rodin řadí:

1. *frustrační působení* – hodnotový systém rodiny se vlivem okolností mění a nelze dosáhnout dosažení cílů, jež současná sociální vrstva považuje za standardní, tyto cíle se mohou stát i finančně nedostupnými
2. *skrytá osobní diskriminace* – jako deprivace faktor může na rodiče postiženého dítěte působit i fakt, že je na něho nazíráno širším neinformovaným okolím s předsudky, nedůvěrou či s falešným soucitem („stigma unaveného, do sebe uzavřeného podivína“)
3. *sociální* – úbytkem přátel a známých se rodina ocitá v sociální izolaci, má nedostatek příležitostí k větším sociálním kontaktům; společnost tuto rodinu může vnímat negativně z důvodu, že se bez jejich zavinění ocitnou na úrovni příjemců sociálních dávek, kteří např. nechtějí i pracovat a s touto sociální izolací souvisí i tzv. „kulturní a zájmová rezignace“, kdy rodině není umožněno žít kulturně, pěstovat koníčky apod.
4. *ekonomická* – životní standard rodiny je snížen o reálný pokles příjmů a nákladnou péči o zdravotně postižené dítě, je narušován ekonomický statut rodiny
5. *profesní* – předsudky zaměstnavatele vedou k tomu, že zaměstnávat rodiče se zdravotně postiženým dítětem je problémem, tento rodič pak volí jakoukoliv práci bez ohledu na svou profesní odbornost a zlepšit finanční situaci rodiny, což vede ke ztrátě profesní zdatnosti
6. *absence rovných příležitostí k volbě řešení a přijímání rozhodnutí* – situaci rodina řeší za nestandardních podmínek, jako jsou např. nedostatek času, finančních prostředků, rovnoprávné postavení, nedostatek informací apod.
7. *rozvodovosti* – široké spektrum negativních vlivů narušuje vnitřní stabilitu rodin i osobnost rodičů, to může vést až k rozpadu rodiny
8. *zapouzdřenosti, motivační a podnětové chudoby* – jako zátěž působí sociální izolace, nedostatek nových impulzů, zážitků i vnějších podnětů, dochází k potlačení osobních ambicí a zájmů, což může působit jako zátěž a má negativní vliv na psychiku, může docházet extrémně až k naprostému fyzickému a psychickému vyčerpání

9. *nedostatku informací zbavených zátěže typu „institucionálních bariér“ – nedocení významu a řídká síť svépomocných skupin těch, kteří se ocitli v podobné situaci“*, kdy si takovéto rodiny předávají informace, předávají zkušenosti, navzájem se podporují, řeší své problémy a vytvářejí prostor k neformálním kontaktům a čerpají další síly.

Závěrem Krhutová a kolektiv dodávají, že *„předmětné zátěžové, diskriminační či deprivativní faktory, negativně působící na kvalitu života pečujících, se mnohočetně manifestují a variabilně kombinují v závislosti na vnitřní situaci rodiny, závažnosti postižení jejího člena, iniciativně pomáhajících pracovníků a interakci rodina versus sociální prostředí či komunita.“*<sup>28</sup>

## **2.6 Změny v dosavadním životě podle zkušeností matek tělesně a mentálně postižených dětí**

Konkrétní podpora by měla vycházet z potřeb matek, proto byl proveden výzkum, při němž došlo k oslovení samotných matek se zdravotně postiženým dítětem z důvodu vyhodnocení jejich zkušeností, které měly vliv na ně samotné i na rodinu. Vágnerová a kolektiv rozdělila tyto zkušenosti podle toho, v čem matky nejvíce ovlivnily. Nešlo přitom pouze o proměnu názorů, postojů a vlastní osobnosti, nýbrž též o reálnou změnu jejich života.

*Změna života rodiny*, při níž došlo ke změně životního stylu celé rodiny, především matky dítěte, která se musela mnoha věcí vzdát (např. z důvodu náročné a dlouhodobé péče svého zaměstnání, své profese či svých zálib), musela se smířit s omezením vlastních možností a novým podmínkám se přizpůsobit.

*Zásadní změna hodnot*, která se vyznačuje změnou priorit a celkového pohledu na život typu „když nejde o život, tak nejde o nic...“, rozlišení podstatného od nepodstatného, brát problémy s větším nadhledem, zdůraznění významu zdraví, které nyní již pro ně není samozřejmostí, posun do duchovní oblasti.

*Změna postoje k životu* spočívá v naučení se brát život takový, jaký je a tak ho i přijímat, podle rčení „vše špatné je pro něco dobré“, hledat a nacházet v současném

---

<sup>28</sup> KRHUTOVÁ, L. et al. *Občané se zdravotním postižením a veřejná správa*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2005. s. 229 - 231

životě něco pozitivního, umět se radovat s maličkostí, být opatrná k budoucímu očekávání, nacházení útěchy v „relativizaci problému“, že situace není nejhorší, jsou na tom lidé i huř, pocit štěstí z mateřství i přes postižení dítěte.

*Změna postoje k lidem* značí všímání si problémů u ostatních lidí, které dříve matky neviděly, větší vnímavost, lepší porozumění postiženým lidem, naděje spočívající ve zjištění, že i postižený člověk může vést přijatelně kvalitní život, změna vztahů s různými lidmi, tzn. redukce okruhu dřívějších známých a přátel z důvodu ztráty možnosti sdílet stejné názory, postoje a zájmy, naopak získání jiných známých, které spojuje stejný problém, celková proměna sociální sítě přátel a známých.

*Změna samotné matky* předpokládá přesvědčení, že jsou jiným člověkem, nežli dříve, zkušenost berou jako obohacení pro další život v pozitivním významu se něčemu novému naučit, změna postojů i osobnostních vlastností, spoléhání se sama na sebe, v některých případech i zájem o pomáhající profesi.<sup>29</sup>

Vágnerová poukazuje na neméně zajímavý názor matek postižených dětí na omezení vlastního života, kde při velmi náročné péči dochází v mnoha směrech k zatěžování a omezování. Záleží především na subjektivním názoru každé matky, neboť jí jednotlivé ženy nemusí prožívat vždy stejně, pro každou je stresující něco jiného. Neprofesně orientovaná matka se nemusí cítit zásadně omezena ani nikterak limitována, její život pro ni nemusí být zvlášť stresující a i rodina se tomuto životu přizpůsobila. Dále je matka, která provádí bilanci ztrát a zisků, tzn., že něco ztratila, ale také něco nového získala, se svým osudem se smířila a po změně netouží. Potom je matka, která dokázala skloubit péči o dítě s profesí i zájmovou činností, dovede si svůj život dobře zorganizovat. Jako další typ je uvedena matka zdůrazňující, v čem jí zdravotně postižené dítě obohatilo, již však nehovoří o žádném omezení, považuje péči o dítě jako nepostradatelnou a vytváří se zde mezi ní a dítětem velmi silná citová vazba.

Z výsledků výzkumu vyplývá, že za osobní omezení matek, pokud se tak cítí, považují výlučnou a nepřetržitou péči bez možnosti vystřídaní u dítěte, z toho plyne nedostatek času na své záliby či kontakt s přáteli a nedostatek odpočinku. Také může nastat problém s hlídáním z důvodu špatné komunikace s dítětem nebo fyzické náročnosti péče, při které není možno dítě usměrnit.

---

<sup>29</sup> VÁGNEROVÁ, M. et al. *Náročné mateřství*. Praha: Karolinum, 2009. s. 117 - 125

Dalším důsledkem vytíženosti pak je ztráta zaměstnání a tím ztráta seberealizace nebo získávání nových kontaktů. V případě vzdělanějších matek to může vést dokonce k degradaci vlastní osobnosti.

V neposlední řadě je potřeba zmínit též problém najít pro sebe oporu, která by alespoň projevila zájem a vyslechla problémy matky, aby ji někdo ocenil, zde nastupuje důležitost mít kamarádku nebo kontakt se skupinou matek s podobným osudem.

Průzkum taktéž ukázal, že většina matek je připravena starat se o dítě tak dlouho, jak bude moci, a tento závazek přijímají z vlastní vůle. Na druhou stranu to však často vede ke zhoršení vztahů s partnerem, ale také ke zvýšené závislosti na otci dítěte z důvodu finančního zabezpečení.

Vágnerová závěrem dodává, že velmi záleží na osobnosti matky a z hlediska dosažení pocitů přijatelné životní spokojenosti vyjmenovává tři důležité podmínky:

- 1) důležitost přijatelného sociálního zázemí poskytující potřebnou oporu či možnost nalezení a přijetí této opory
- 2) schopnost matky být dostatečně vyrovnána a optimisticky laděnou osobností snadno nepodléhající stresům
- 3) dostatečné schopnosti k nalezení řešení vyhovující jí, dítěti i celé rodině.<sup>30</sup>

### **3 Následky péče o zdravotně postižené dítě pro rodinu**

Péče o zdravotně postižené dítě lze hodnotit jako zátěžovou situaci časově náročnou, dlouhotrvající a mnohdy vyčerpávající. Takováto zátěž a celková nepohoda může vyústit ve stres, který se považuje za biopsychosociální faktor poškozující a ničící zdraví. Vágnerová a kolektiv přímo uvádí, že trvale postižené dítě představuje „*chronický stresor*“, který narušuje rovnováhu rodiny dlouhodobě, nejenom pro jeho rodiče, nýbrž i pro širší rodinu, které se to dotýká. Zvláště stresující pak může být péče o zdravotně postižené dítě pro svobodnou či rozvedenou matku, která v důsledku toho

---

<sup>30</sup> VÁGNEROVÁ, M. et al. *Náročné mateřství*. Praha: Karolinum, 2009. s. 129 - 135

trpí pocity osamělosti a nedostatečné sociální opory.<sup>31</sup> Jako další negativní následek můžeme uvést syndrom vyhoření.

### 3.1 Stres

Křivohlavý popisuje stres jako jakési napětí („*strain*“), kterým se vyjadřují „*důsledky různých tlaků na fyziologické (endokrinnologické, hormonální atd.), psychologické, sociální, ekonomické a podobné důsledky zátěže,*“ a doplňuje k definici stresu, že „*s ohledem na člověka, který se nachází v tlaku stresorů, byl stres definován zprvu jako negativní emocionální zážitek, který je doprovázen určitým souborem biochemických, fyziologických, kognitivních a behaviorálních změn, jež jsou zaměřeny na změnu situace, která člověka ohrožuje, nebo na přizpůsobení se tomu, co nelze změnit.*“

Člověk se dostává do zátěžové situace, působí na něho nepříznivé životní podmínky a různé faktory vystavující člověka tlaku. Pro tyto nepříznivé vlivy (tlaky) jakožto negativní životní faktory vedoucí k tíživé osobní situaci člověka se používá termínu „stresory“. Jako zdroje stresu můžeme uvést např. přetížení množstvím práce, časový stres, neúměrně velká odpovědnost, nevyjasnění pravomocí, vysilující snaha o kariéru, kontakt s lidmi, nezaměstnanost apod.

Současně však existují i pozitivní životní faktory, tzv. „salutory“, které v těžké životní situaci člověka naopak posilují, povzbuzují ho a dodávají mu sílu a výdrž, jedná se např. o smysluplnost vykonávané činnosti a přesvědčení o hodnotě toho snažení, patří sem i pochvala a uznání lidí, kteří jsou nám blízcí. Křivohlavý se zmiňuje o tzv. „posilách“ nebo také „zvedácích“, jejich zdrojem mohou být v tíživé situaci člověka např. dobré zprávy či návštěva člověka, který tak poskytuje pozitivní sociální oporu.<sup>32</sup>

Z psychologického hlediska lze hovořit o stresu jako o „stavu nadměrného zatížení či ohrožení“, přičemž nemusí jít pouze o význam negativní, neboť jeho přiměřená míra

---

<sup>31</sup> VÁGNEROVÁ, M. et al. *Náročné mateřství*. Praha: Karolinum, 2009. s. 36 - 41

<sup>32</sup> KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2003, s. 169 - 176

může naopak člověka aktivizovat, stimulovat k hledání řešení jeho situace a rozvíjet jeho kompetence.<sup>33</sup>

Atkinsonová a kolektiv shrnuly charakteristické znaky negativně prožívaných stresových situací do těchto bodů:

*Pocit neovlivnitelnosti situace*, kdy se situace jeví stresově z důvodu, že jí nelze zabránit;

*pocit nepředvídatelnosti vzniku stresové situace*, tj. v důsledku nemožnosti odhadnout její vznik a nemoci se proto na ni ani připravit;

*pocit nezvládnutelnosti situace* z důvodu pocitu, že subjektivně nepřiměřenou situaci a pro kladené nároky jí nelze zvládnout;

*nepříjemný tlak okolností vyžadujících příliš mnoho změn*, neboť velké nároky na adaptaci na změnu životního stylu a zvyků vyvolávají pocit dezorientace.<sup>34</sup>

Pokud se člověk pokouší se stále přítomnosti stresu, může dojít až k takovému tělesnému vyčerpání, že se člověk stává méně odolným vůči nemoci. V důsledku toho dochází k poškození imunitního systému a snížení odolnosti vůči virům a bakteriím, resp. snížení obranyschopnosti organismu. Chronický stres může vést k vyvolání takových poruch jako např. žaludeční vředy, vysoký krevní tlak či srdeční choroby. Na základě lékařských odhadů je známo, že za více než polovinu všech zdravotních potíží může emoční stres. Badatelé proto stále pátrají po vztazích mezi nemocemi a stresovými událostmi a způsoby jejich zvládnání. Nejvíce negativně působí na zdraví trvalá fyziologická reakce, která probíhá v těle při setkání se stresorem, při níž může dojít k onemocnění tepen a orgánových systémů.<sup>35</sup>

Zdravotní postižení dítěte je bezpochyby stresorem. Zde záleží na tom, jakým způsobem ho rodiče prožívají, jakým způsobem tuto situaci vyhodnotili a jak se s ní vyrovnávají. Proto je zde velice důležitý „*individuálně specifický způsob chápání problému*“, tj. jeho subjektivní hodnocení a interpretace. Adaptace na problém související s narozením

---

<sup>33</sup> VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s. 50

<sup>34</sup> ATKINSONOVÁ, R. L. et. al. *Psychologie*. Praha: Portál, 1995, s. 588 - 591

<sup>35</sup> ATKINSONOVÁ, R. L. et. al. *Psychologie*. Praha: Portál, 2003, s. 499 - 500

zdravotně postiženého dítěte je dlouhodobý složitý proces. Interpretace významu postižení pak závisí na názorech a postojích společnosti.<sup>36</sup>

### 3.2 Syndrom vyhoření

Pouze smysluplný život, tzn. dobře žít pro něco opravdu hodnotného, nám dává záruku kvalitního života. Pokud však pro samé snažení, aby to tak skutečně bylo, to přeženeme, může dojít stejně jako v oblasti fyziologické v oblasti psychické k „újmě na zdraví“, nebo-li také k „vyhoření“, které *„je formálně definováno a subjektivně prožíváno jako stav fyzického, citového (emocionálního) a duševního (mentálního) vyčerpání, způsobeného dlouhodobým pobýváním v situacích, které jsou emocionálně mimořádně náročné. Tato emocionální náročnost je nejčastěji způsobena spojením velkého očekávání s chronickými situačními stresy.“*

Příznaky vyhoření mohou být subjektivní, zahrnující mimořádně velkou únavu, snížení sebehodnocení a sebecenění, špatné soustředění pozornosti, snadné podráždění apod. Člověk má pocit, že nemá žádnou hodnotu. Objektivní příznaky poznáme podle řady měsíců trvajících snížené celkové výkonnosti.

Může se jednat o *fyzické vyčerpání* projevující se výrazným snížením energie, chronickou únavou i celkovou slabostí nebo o *vyčerpání emocionální*, u něhož jsou charakteristické pocity beznaděje a bezmoci, pocit, že člověku není pomoci, či o *vyčerpání mentální*, které vyjadřuje negativní postoj k sobě samému i k životu.<sup>37</sup>

Tato problematika se netýká pouze výkonu profese v zaměstnání, ale může být spojena i s péčí o dítě.

### 3.3 Coping

Způsoby zvládání a vyrovnávání se zátěžovými situacemi se rozlišují podle toho, jestli jsou vědomé či neuvědomované. Člověk tak může zároveň reagovat různými způsoby.

---

<sup>36</sup> VÁGNEROVÁ, M. et al. *Náročné mateřství*. Praha: Karolinum, 2009. s. 19 - 20

<sup>37</sup> KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2003, s. 113 - 116

Coping tak lze považovat za vědomou volbu určité strategie, která je závislá na hodnocení dané situace a způsobu posouzení vlastních možností. Patří sem dva přístupy k řešení copingu. První je zaměřený na řešení problému formou úsilí o samostatné řešení situace nebo hledáním faktické pomoci, ale i symbolické podpory vyjádřené souhlasem. Zde se považuje schopnost přijmout a využívat sociální oporu, která spočívá v ulehčení situace člověka, ať již jen vyjádřením účasti či poskytnutí faktické pomoci, za důležitý projektivní faktor. Druhý je zaměřený na udržení přijatelné subjektivní pohody, kde jde především o smíření se s problémem, který není možné řešit a přitom si zachovat psychickou rovnováhu. Řešením zde bývá změna postoje. Je potřeba se vzdát nedosažitelného, což vede k vyrovnání a hledání jiného smyslu života.<sup>38</sup>

Rodiče postiženého dítěte mají různé copingové strategie. Jednou je *zaměření se na řešení samotného problému*, tj. např. zvládnání rehabilitačních dovedností, mezi další patří *zlepšení vlastního psychického stavu*, tzv. paliativní coping, který může spočívat v pozitivním přehodnocení situace, přijetím reality nebo naopak v popírání či bagatelizaci situace.

Podle míry aktivity a vynaloženého úsilí můžeme rozlišovat dva různé přístupy zvládnání stresujících situací, a to *aktivní přístup*, který je efektivnější, neboť aktivita účinně snižuje psychické napětí, nežli pasivní očekávání pomoci od druhého, nebo *pasivní přístup*, který sice na přechodnou dobu může pomáhat v nezvládnutelné situaci, se kterou se rodiče nedokážou vyrovnat, ovšem nebývá dlouhodobě účinný.

Vágnerová a kolektiv uvádí příklad, kdy matka postiženého dítěte je aktivní v tom, že dovede požádat o pomoc s jeho hlídáním a současně pozitivem pro ni je i získání emoční opory spočívající v tom, že se může na své příbuzné či přátele v případě potřeby a nouze spolehnout. Konstatuje, že „*nárůst účelnějších copingových strategií vede k redukci subjektivně prožívaného stresu a ke zlepšení kvality života.*“ Pro účelné fungování rodiny včetně udržení její rovnováhy je pak nezbytný tzv. *rodinný coping*, který je definován „*jako skupinové zvládnutí stresující události.*“<sup>39</sup>

---

<sup>38</sup> VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s. 157

<sup>39</sup> VÁGNEROVÁ, M. et al. *Náročné mateřství*. Praha: Karolinum, 2009. s. 23 - 37



## 4 Potřeby rodiny se zdravotně postiženým dítětem

Rodina zdravotně postiženého dítěte musí přizpůsobit svůj životní styl jeho potřebám a možnostem. Vždy se zde preferuje rodinná výchova před výchovou ústavní, neboť ji lze považovat za nenahraditelnou při dosažení maximálně možné socializace zdravotně postiženého dítěte.

Každá rodina s postiženým dítětem má kromě běžných potřeb také potřeby specifické vyžadující stejné naplnění a uspokojení. Jedná se o sociální pomoc a podporu, nejen ve formě poskytování sociálních služeb či nepojistných dávek, ale neméně důležité je a morální ocenění či společenské přijetí. Nezanedbatelná je i účast rodiny na běžném životě společnosti, tzn. překonání studu a obav. V neposlední řadě lze za důležité považovat také kontakt s rodinami s podobnou zkušeností. Sociální opora zde spočívá v reakci blízkého okolí (přátel, rodiny, sousedů) a prostředí místní komunity, tzn., zda se rodina nachází na venkově nebo ve městě.<sup>40</sup>

### 4.1 Psychické potřeby

Vágnerová a kolektiv zmiňují potřeby rodičů zdravotně postiženého dítěte se zásahem do uspokojování základních psychických potřeb souvisejících s jejich rodičovskou rolí:

*Potřeba přiměřené stimulace* spočívá v rozdílu chování postiženého dítěte oproti zdravému dítěti, liší se od očekávání rodičů, nestimuluje rodičovskou aktivitu.

*Potřeba smysluplnosti a řádu*, jelikož dítě se nevyvíjí tak, jak by si rodiče představovali, mají pocit, že svému dítěti nerozumí, nevědí, jak se mají chovat, mohou pomoci informace o předpokládaném vývoji dítěte, které však mohou být i traumatizující.

*Potřeba citové vazby*, přičemž může dojít k vytvoření extrému, kdy rodiče své dítě zavrhnou a opouštějí nebo si vytvoří k dítěti nadměrnou, neadekvátní, citovou vazbu.

*Potřeba vlastní hodnoty a společenské prestiže*, neboť rodiče prožívají trauma a narušení vlastní identity, protože mají pocit neschopnosti zplodit zdravého potomka,

---

<sup>40</sup> SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2007, s. 35

mohou se považovat za méněcenné a nechat se vyřadit z normální lidské společnosti. Zvláště citlivě vnímají reakci široké veřejnosti.

*Potřeba životní perspektivy*, kdy je omezená informovanost rodičů, kteří nevědí, jaký bude další osud a existenční možnosti jejich dítěte. Je narušena perspektiva dítěte a tím i celé rodiny.<sup>41</sup>

## **4.2 Zvýšené potřeby faktické pomoci rodině se zdravotně postiženým dítětem**

Při zkoumání vlastní sociální opory je nezbytné vědět, jakou pomoc rodina považuje při narození postiženého dítěte za důležitou.

Pracuji jako referentka odvolacího řízení v oblasti nepojistných dávek a dávek pomoci v hmotné nouzi. Musím se vypořádat se vším, co žadatele v odvolání uvádí. Matky postižených dětí si opakovaně stěžují na skutečnost, že na své zdravotně postižené děti zůstaly samy, neboť je z důvodu zdravotního postižení dítěte opustil partner. Dostaly se tak do tíživé finanční situace a očekávají o to větší pomoc prostřednictvím státu. Za zvláště důležité proto považují např. obdržet pro dítě průkaz osoby se zdravotním postižením typu ZTP nebo ZTP/P pro snadnější možnost parkování před školou, úřady, zdravotními zařízeními apod., získat např. příspěvek na zvláštní pomůcku – motorové vozidlo pro nejhodnější dopravu svého postiženého dítěte, neboť doprava veřejnými dopravními prostředky není pro ně se zdravotních důvodů často možná, možnost pobírat s tím související příspěvek na mobilitu, který jim přispěje na náklady cestování, či získat příspěvek na péči k pomoci vyřešení jejich tíživé finanční situace a pomoci úhrady nákladů spojených s péčí o dítě.

Vágnerová uvádí, že na základě vlastních zkušeností matek, které se do takovéto situace dostaly, vznikl návod, resp. prakticky úplný seznam možných zdrojů pomoci a podpory. Oslovené matky uvedly skupinu potřeb, které na základě vlastních prožitků sestavily takto:

*Potřeba informací* znamená důležitost toho, aby těmto matkám někdo kompetentní poradil nejenom v rámci směřování k dítěti, ale i v rámci celé rodiny, spočívající zejména v pomoci a poskytnutí veškeré potřebné podpory.

*Potřeba formální pomoci a podpory různých institucí* zahrnuje zdravotnické, vzdělávací nebo sociální, které poskytují potřebné rady, ale i aktivně pomáhají. Spočívá hlavně v komplexní péči, koncentrované podle svého zaměření v rámci jednoho zařízení.

---

<sup>41</sup> VÁGNEROVÁ, M. et al. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2001. s. 88 - 89

*Potřeba dostupnosti kvalitní péče zdravotníků, nebo-li nezbytnost postarat se o dítě, zvláště pediatrů, kteří poskytují informace a rovněž důležité poskytování psychické podpory rodičům.*

*Potřeba poradenství různého druhu, speciálně pedagogická centra a různá občanská sdružení spočívá v poskytnutí důležitých služeb, i informací z jiných oblastí než zdravotnických, jedná se o pedagogické a psychologické vedení či rady v oblasti sociálního zabezpečení. Pomoc psychologa by pak měla zahrnovat celou rodinu.*

*Potřeba zlepšení v oblasti systému sociálního zabezpečení je nezbytná pro lepší přístup ke klientům, zvláště ve způsobu jejich informování, ochota pracovníků poradit a pomoci.*

*Potřeba rozšíření nabídek rané péče je výhodná a přínosná z důvodu, že je poskytována hned od začátku a zabrání propadu rodiny do informačního vaku. Pozitivně ovlivňuje vývoj dítěte i psychického stavu rodičů a tím celkové pohody v rodině.*

*Potřeba možnosti využívat asistenční služby a respitních pobytů se vyznačuje faktickou pomocí, která ulehčí rodičům v každodenní péči a umožní, aby mohli vykonávat zaměstnání či načerpaly nové síly.*

*Potřeba škol jakéhokoli typu, které jsou důležité zejména v zařazení dítěte do společnosti včetně vzdělávacího programu.*

*Potřeba mimoškolní volnočasové aktivity, za níž se považuje účast postižených dětí v různých kroužcích a rekreačních pobytech, výletech apod., kterých je podle názoru matek málo.*

*Potřeba nabídek dalšího vzdělávání či vhodného pracovního zařazení po absolvování školy znamená větší možnosti pro mentálně postižené dospívající, aby nezůstávali doma, bez další stimulace.*

*Potřeba možnosti chráněného bydlení pro pocit rodičů, že bude o postižené dítě i v budoucnosti, zvláště v dospělosti postaráno.*

*Potřeba i neformální pomoci a opory, kterou poskytují nejbližší lidé, příbuzní a známí. Je důležitá potřeba opory blízkého člověka, s nímž lze hovořit o problémech a kdo dokáže s pochopením naslouchat, dále je důležité naučit se o potřebnou pomoc umět požádat.*

*Potřeba rodiny*, neboť pro matky je zvláště důležité udržet si dobré rodinné zázemí, které poskytuje oporu a kde může žádat o pomoc. Je lepší udržet si manželství, aby se o povinnosti mohla podělit se svým partnerem, pokud je k pomoci ochoten.

*Potřeba účasti v rodičovských skupinách* za podpory a pomoci lidí, které mají obdobné problémy, podělení se o informace, zkušenosti, rady.

*Potřeba udržení kontaktů i se zdravými lidmi*, tzn. odpoutání se od problémů a prožít něco jiného, neizolovat rodinu, nekoncentrovat se pouze na potíže spojené s péčí o postiženého potomka.<sup>42</sup>

Pipeková shrnuje základní potřeby rodiny s postiženým dítětem do tří bodů:

*Vhodné informace o stavu a možnostech postiženého dítěte*, a to v co nejbližší době.

*Emocionální podpora* poskytovaná formou psychoterapie či poskytnuta specialisty.

*Finanční a sociální podpora* pomocí specialistů, zřizování denních zařízení, možnost krátkodobého umístění dítěte mimo rodinu, nezbytná osvěta společnosti.<sup>43</sup>

## **5 Kvalita života**

Péče o zdravotně postižené dítě se samozřejmě odráží na kvalitě života celé rodiny. Kvalitu života této rodiny ovlivňuje také poskytovaná a přijímaná sociální opora. Nejprve se budeme věnovat pojmu kvalita života jako takovému.

V dnešní době se již běžně s pojmem kvalita života setkáváme v odborné literatuře, záleží však na tom, jakého vědeckého oboru se to týká. Můžeme ho nalézt např. v ekonomii, politologii, sociologii, ale také ve filosofii, teologii, sociální práci, psychologii, v medicínských oborech, ošetrovatelství, biologických oborech, v ekologii, taktéž v oborech technických jako je stavitelství, architektura apod.<sup>44</sup>

Křivohlavý pod pojmem „kvalita“ uvádí „jakost, hodnotu“, která může být „dobrá až prvotřídní nebo špatná hodnota“, tj. „*charakteristický rys, jímž se daný jev odlišuje jako*

---

<sup>42</sup> VÁGNEROVÁ, M. et al. *Náročné mateřství*. Praha: Karolinum, 2009. s. 290 - 298

<sup>43</sup> PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido – edice pedagogické literatury, 2006. s. 41

<sup>44</sup> MAREŠ, J. et al. *Kvalita života u dětí a dospívajících I*. Brno: nakladatelství MSD, 2006. s. 11

*celek od jiného celku (např. život jednoho člověka od života druhého člověka)*“. Určit kvalitu života není jednoduché, otázkou kvality života se lidé zabývají odedávna. Rozsah pojetí kvality života pak můžeme rozlišovat ve třech odlišných sférách:

1. „*v makro-rovině*“ – jedná se o otázky kvality života velkých společenských celků (země, kontinentu), jde o absolutní smysl života a je v tomto pojetí chápán jako absolutní morální hodnota, v politickém kontextu zde zahrnujeme např. boj s hladomorem, epidemiemi, chudobou, terorismem, ale také investice do zdravotnictví apod.
2. „*v mezo-rovině*“ - jde o otázky kvality života v „malých sociálních skupinách“ (škola, nemocnice, pečovatelský dům, domov důchodců apod.), respektuje se morální hodnota života člověka, řeší se otázky sociálního klimatu, vzájemných mezilidských vztahů (např. na pracovišti), způsob uspokojování základních lidských potřeb, existence sociální opory (social support system), sdílených hodnot apod.
3. „*v osobní (personální) rovině*“ – jde o život jednotlivce, jakým způsobem subjektivně hodnotí např. zdravotní stav, spokojenost, naději apod., jaké jsou jeho osobní hodnoty zahrnující např. představy, naději, očekávání, přesvědčení.<sup>45</sup>

*„Kvalita života je definována s ohledem na spokojenost daného člověka s dosahováním cílů určujících směřování jeho života“.*<sup>46</sup>

Matoušek ve Slovníku sociální práce definuje kvalitu života jako „*komplexní kritérium používané k hodnocení efektivity sociální péče. Jde o ekvivalent „zisku“ v ekonomickém uvažování. Opírá se buď o širší definici zahrnující zdraví, sociální postavení, mezilidské vztahy, materiální podmínky, přehled denních aktivit apod., nebo o jedno měřítko, např. o životní spokojenost.*“<sup>47</sup>

V Psychologickém slovníku Hartla a Hartlové nalezneme kvalitu života jako „*vyjádření pocitu životního „štěstí“; k nejjobecnějším znakům patří soběstačnost při obsluze vlastní osoby a pohyblivost; psycholog. jako míra seberealizace a duševní harmonie čili míra životní spokojenosti a nespokojenosti; sociolog. pocity a životní úroveň speciálních*

<sup>45</sup> KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, 2002, s. 162 - 164

<sup>46</sup> KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2003, s. 40

<sup>47</sup> MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2003, s. 100

*skupin, jako jsou staří lidé, příslušníci etnických a jiných minorit čili hledisko jejich možnosti volby; lék. na jaké úrovni a s jakým omezením žijí lidé s chronickými chorobami jako je bronchiální astma, Parkinsonova nemoc, choroby Kardiovaskulární, geriatrické choroby a mnohé jiné, čili hledisko omezení svobody; individuálně kvalitu života zvyšují, především ve stáří, plánované tělesné a duševní činnosti, aktivní životní styl.“<sup>48</sup>*

## **5.1 Dimenze kvality života**

Pipeková rozděluje podle přístupu ke kvalitě života dvě hlediska:

*Objektivní kvalita života* obsahuje sledování materiálního zabezpečení, sociálních podmínek života, fyzického zdraví a sociálního statusu, tzn., zahrnuje ekonomické, sociální, zdravotní a environmentální podmínky ovlivňující život jedince.

*Subjektivní kvalita života* vyjadřuje způsob, jak jedinec vnímá své postavení ve společnosti, který souvisí s kulturou a jeho hodnotovým systémem, na jeho cílech, očekáváních a zájmech pak závisí jeho konečná spokojenost.

Kvalitu života ovlivňují ještě další činitele, které např. umožňují handicapovanému jedinci se zapojit do společnosti. Pipeková zmiňuje tyto činitele:

*„vnitřní činitele – somatické a psychické vybavení ovlivněné onemocněním, poruchou, defektem či efektivitami. Mezi vnitřní činitele patří všechny aspekty ovlivňující rozvoj a integritu osobnosti handicapovaného;*

*vnější činitele – představují podmínky jejich existence. Jedná se o ekologické, společensko-kulturní, výchovně-vzdělávací, pracovní, ekonomické a materiálně-technické faktory. Tato oblast obsahově koresponduje s objektivní dimenzí kvality života.“*

Světová zdravotnická organizace (WHO) pak rozeznává čtyři základní oblasti, které vystihují dimenze každého lidského jedince:

*fyzické zdraví a úroveň samostatnosti, tzn. schopnost pracovat, odpočinek, závislost na lékařské pomoci, energie a únava, mobilita, každodenní život apod.*

---

<sup>48</sup> HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000, s. 284

*psychické zdraví a duchovní stránka* zahrnuje sebepojetí, sebehodnocení, myšlení, učení, paměť, víru, spiritualitu, vyznání apod.

*sociální vztahy*, kam patří osobní vztahy, sociální podpora apod.

*prostředí* představuje svobodu, bezpečí, finanční zdroje, domácí prostředí, dostupnost zdravotnické a sociální péče, fyzikální prostředí apod.<sup>49</sup>

V souvislosti s osobním významem jednotlivých dimenzí a rozsahem, jak daný člověk „užívá“ život, nebo-li naplňování těchto dimenzí v reálném životě, Payne formuluje tři přístupy ke zkoumání kvality života, a to z hlediska psychologického, sociologického a medicínského. Psychologické pojetí kvality života ve smyslu postihnout subjektivně prožívanou životní pohodu a spokojenost s vlastním životem pak zahrnuje *spokojenost se životem*, co vyjadřují odpovědi na otázky typu „co činí lidi spokojenými“ nebo „jaká struktura faktorů ke spokojenosti přispívá“ a *prožívanou subjektivní pohodu*, přičemž se důraz klade na všeobecné hodnocení kvality života jako takového.<sup>50</sup>

## 5.2 Způsoby měření a hodnocení kvality života

Existuje nepřehledné množství metod, které zjišťují kvalitu života. Křivohlavý je rozděluje na tři skupiny podle způsobu metody měření kvality života:

1. kvalitu života hodnotí druhá osoba
2. kvalitu života hodnotí sama daná osoba
3. kombinací metody č. 1 a č. 2 vznikne metoda smíšená<sup>51</sup>

Jednou z metod měření kvality života v subjektivním smyslu je např. metoda SEIQoL, která se vyznačuje individualitou, dotazovaná osoba hodnotí kvalitu života na základě vlastního systému hodnot, jež je při měření kvality zjišťován a plně respektován. Jedná se o zjišťování formou strukturovaného rozhovoru, který je omezen na nejdůležitější aspekty kvality života. Dotazovaná osoba má za úkol uvést tzv. „pět životních cílů“, které sama považuje pro sebe nejdůležitější v dané situaci. Jedná se např. o tyto životní cíle, hodnoty, oblasti zájmů nebo životní témata: rodina, manželství, zdraví (tělesné), duševní pohoda, duchovní život, vztahy mezi lidmi, práce na sobě (studium, získávání

<sup>49</sup> PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido – edice pedagogické literatury, 2006. s. 88

<sup>50</sup> PAYNE, J. et al. *Kvalita života a zdraví*. Praha: TRITON, 2005. s. 209

<sup>51</sup> KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, 2002, s. 165

nových dovedností apod.), kultura, sport, ruční práce, koníčky. Poté dochází k postupnému rozšiřování hlubšího významu a interpretace aspektu dotazovaným.<sup>52</sup>

Přitom nejčastěji uváděné podněty jsou: zdraví, rodina, práce, náboženství (víra), finance, vzdělání, ale také politika, estetika, volný čas apod. Při porovnávání některých životních témat se ukázalo, že se tato témata v průběhu věku výrazně mění.<sup>53</sup>

### 5.3 Kvalita života rodiny se zdravotně postiženým dítětem

Narození zdravotně postiženého dítěte je bezpochyby životní událostí, která ovlivní kvalitu života rodiny. Podle Payneho se jednak mění bezprostřední aktuální prožívání kvality života tím, že situace vyvolá subjektivní pocit nespokojenosti, neklidu, strachu a úzkosti. Případné deprese mohou vést k poruchám spánku, ulpívavým myšlenkám, nesoustředěnosti, stigmatizaci i sociální izolaci, ale taktéž vedou ke změnám v sociálních vztazích. Dále ovlivní dlouhodobou kvalitu života, která souvisí se směřováním, naplňováním cílů, uskutečňování vnitřních možností či uspokojováním potřeby rozvoje a růstu, dochází k hledání nového smyslu života.

Z hlediska kvality života proto může životní událost znamenat *změnu perspektivy*, což znamená pohled z jiného úhlu, co člověk předtím neviděl, čeho si nevážil, přehodnocování, dále *změnu hodnot*, kdy staré hodnoty jsou ztraceny a hledají se hodnoty nové, *změnu smyslu života*, přičemž původní prioritní cíle a přání již neplatí, hledá se nové poslání či životní náplň, *zabrždění rozvoje a stagnaci*, jelikož chybí motivace a energie k plnění dřívějších úkolů, hlavním úkolem je zvládnutí nové situace a vyrovnání se s ní a v neposlední řadě nelze opomenout *vážné ohrožení zdraví*, neboť životní události zvyšují riziko onemocnění.<sup>54</sup>

Michalík a kolektiv poukazuje na problém „*nízké úrovně reflexe kvalitativních stránek života rodiny a postižení individuálních a jedinečných aspektů v jejich životě*“. Z hlediska pracovníka pomáhající profese v rámci poskytnutí sociální opory pro poznání kvality života rodiny se zdravotně postiženým dítětem zdůrazňuje, že „*pro poznání skutečné situace rodin pečujících o svého člena se zdravotním postižením je nutná kombinace přístupu kvantitativního (makrosociální rámec zahrnující údaje*

<sup>52</sup> KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2003, s. 243 - 245

<sup>53</sup> KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, 2002, s. 173

<sup>54</sup> PAYNE, J. et al. *Kvalita života a zdraví*. Praha: TRITON, 2005. s. 456 - 457



sociální, ekonomické i demografické) a přístupu striktně individuálního - kvalitativního, monitorujícího neopakovatelnou individuální situaci pečující rodiny“<sup>55</sup>

## 6 Sociální opora

Sociální opora představuje široký pojem a autoři ji vyjadřují různými způsoby, i když v české literatuře není zatím moc rozvedená. Hartl a Hartlová doslovně vyjadřují sociální oporu jako „vztahovou oporu v prostředí, v němž člověk žije; zvyšuje odolnost vůči stresu a chuť přežít i životní prohry a krize; důležitý pilíř duševního zdraví.“<sup>56</sup>

Matoušek zase představuje sociální oporu ve smyslu vycházejícím z představy, že nezbytná je pro člověka interakce mezi ním a jeho prostředím, aby to vedlo k životní spokojenosti a sociální prosperitě, nestačí pouze osobnostní výbava člověka a terapie zaměřená jen na vlastnosti člověka nemůže být účinná. K tomu je pak potřeba sociální podpora, která zajistí např. vytvoření podmínek k práci, kontakt s druhými lidmi, ale také základní materiální podmínky. Takovouto sociální podporu mají zajišťovat vyškolení profesionálové, úzká i širší rodina a celé příbuzenstvo, zaškolení dobrovolníci, ale i sousedé či přátelé. Mezi její důležité hlavní složky pak patří emocionální podpora, poskytování cenných informací i praktická pomoc.<sup>57</sup>

Křivohlavý přesně vystihuje sociální oporu v širším slova smyslu jako pomoc člověku nacházejícím se v zátěžové situaci poskytovanou druhými lidmi, která mu tuto zátěžovou situaci určitým způsobem ulehčuje.<sup>58</sup>

### 6.1 Druhy sociálních sítí

Vágnerová a kolektiv poukazují na to, že „dostupnost pomoci a sociální opory“ má značný vliv na zvládnutí zátěže spojenou s péčí o postižené dítě. V této souvislosti používá termín „neformální sociální síť“, která zahrnuje příbuzné a přátelé, je různě rozsáhlá a je nazývá nejúčinnějším zdrojem opory. Může zahrnovat pomoc v podobě emoční opory, poskytování informací, posilování sebevědomí až po finanční

<sup>55</sup> MICHALÍK, J. et al. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. s. 95 - 96

<sup>56</sup> HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000, s. 374

<sup>57</sup> MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2003, s. 211

<sup>58</sup> KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2003, s. 94

a praktickou pomoc apod. Za významný v této situaci považuje tzv. „rodinný ekosystém“, který představuje prostředí, v němž rodina žije, její kulturní a sociální kontext, jenž ovlivňuje způsob zacházení s nastalými stresujícími událostmi, se kterými je v průběhu celého života rodina konfrontována. Za důležité se tak považují kontakty s lidmi, kteří rodinu v její situaci chápou. Vágnerová a kolektiv poukazují na kruhový graf podle Hodappa et. al. z roku 1998, kde největší procentní zastoupení (50 %) v sociální opoře tvoří členové rodiny, na druhém místě (více než 25 %) jsou přátelé a na třetím místě je zastoupena skupina profesionálů.<sup>59</sup>

Za neméně zajímavý můžeme považovat i výsledek výzkumu taktéž podle Hodappa et. al. z téhož roku, který zobrazuje typy pomoci a podpory poskytnuté rodičům mentálně postiženého dítěte a která byla současně pro ně nejdůležitější. Sloupcový graf je uveden v procentech a nejvyšší ukazatel činí 90 %. Největší zastoupení tvoří emoční podpora (téměř 85 %), dále rodiče stanovili poskytnutí informací (55 %) a různé služby čítají téměř 40 %. Za nejcennější rodiče stanovili emoční podporu.

Dalším druhem pomoci je tzv. „formální sociální síť“, která se skládá z různých zdravotních, sociálních a vzdělávacích institucí. Pomoc spočívá v řešení některých problémů rodin, zmírnění stresu a udržování psychické pohody. Jedná se o sociální poradenství, specializované služby a poskytnutí sociálních dávek.<sup>60</sup>

Hartl a Hartlová popisují síť sociálních vztahů „tvořenou užší i širší rodinou, přáteli, spolupracovníky a známými“ mezi něž patří jak vztahy povrchní, tak i důvěrné, a čím je síť více omezená či chybějící, tím více hrozí porucha duševního zdraví.<sup>61</sup>

Křivohlavý v souvislosti se sociální sítí hovoří o souboru lidí okolo dané osoby, od nichž je možné očekávat poskytnutí určité pomoci. Patří sem tzv. *podpůrné sociální vztahy*, které představují mezilidská pouta, člověk takto získává zdroje pomáhající mu při zvládnání v těžkých životních situacích.<sup>62</sup>

---

<sup>59</sup> VÁGNEROVÁ, M. et al. *Náročné mateřství*. Praha: Karolinum, 2009. s. 35

<sup>60</sup> VÁGNEROVÁ, M. et al. *Náročné mateřství*. Praha: Karolinum, 2009. s. 41 - 44

<sup>61</sup> HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000, s. 538

<sup>62</sup> KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2003, s. 95 - 96

## 6.2 Rozsah pojetí sociální opory

Sociální oporu jakožto pomocný a podpůrný vztah lidí lze rozlišit do třech úrovní:

*Makroúroveň sociální opory*, která zahrnuje celospolečenskou formu pomoci lidem, kteří ji potřebují, patří sem sociální podpora ve smyslu pomoci sociální a ekonomické, a to buď v celostátním měřítku či pomoc přes hranice, např. ADRA.

*Mezoúroveň sociální opory* zase zahrnuje určitou sociální skupinu lidí, kteří pomáhají svému členovi nebo lidem ve svém okolí nepatřících sice do této skupiny, ale nacházejících se ve stavu nouze, např. Charita, Diakonie apod.

*Mikroúroveň sociální opory* se týká pomoci a opory v rámci tzv. *dyády* – dvojice lidí, kteří jsou si navzájem nejbližší, např. matka – dítě, vzájemná pomoc manželů apod.<sup>63</sup>

## 6.3 Sociální opora z různých pohledů

Sociální oporu lze chápat z různých druhů a pohledů, ať je to již z pohledu jedince, který ji potřebuje či z pohledu toho, kdo ji poskytuje. Na základě toho se Křivohlavý z hlediska sociální opory zabývá určitými pojmy a rozlišuje sociální oporu takto:

*Objektivní a subjektivní pohled na sociální oporu*, při němž rozlišuje objektivní (vnější) chápání jako pomoc dané osobě na rozdíl od toho, jak pomoc chápe subjektivně osoba, které se to týká.

*Poskytovaná a přijímaná sociální opora*, přičemž poskytovaná sociální opora zahrnuje vše, na co má osoba v těžké životní situaci nárok a je jí určeno, přijímaná sociální opora čítá takovou pomoc, kterou fakticky potřebný obdrží.

*Očekávaná a obdržená sociální opora*, při které rozlišuje očekávanou pomoc osobou v tísní, která je současně její reflexí sociálního prostředí a vztahů lidí k ní samé a bude jí touto formou poskytnuta, od získané sociální opory v takovém smyslu, jak ji sama potřebná osoba chápe.

---

<sup>63</sup> KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2003, s. 95

*Příjemci a poskytovatelé sociální opory*, tzn., že příjemce je ten, kdo sociální oporu dostává a ten, kdo sociální oporu poskytuje, bývá nazýván jako pomáhající.

*Disponovatelnost sociální opory*, kde jde o sociální oporu, na kterou má člověk nárok na základě zákona a musí jí dostat nebo se jedná o sociální oporu z vlastní iniciativy a dobré vůle poskytovatele.

*Přiměřenost sociální opory*, tento pojem vyjadřuje, že hodnocení adekvátnosti sociální opory může provést pouze její příjemce, neboť nemusí mít vždy užitek z toho, co je jí jako pomoc nabízeno.

*Význam sociální opory pro příjemce*, při němž záleží na chápání významu sociální opory příjemcem, protože pro každého má v určité situaci odlišný význam, záleží na tzv. *významu vnímané kvality pomoci*.

*Dosažitelnost sociální opory*, zde jde o subjektivní představu osoby o tom, jaký druh sociální opory by jí byl poskytnut v její těžké situaci.

*Celková vnímaná sociální opora* vyjadřuje, že se jedná o přesvědčení osoby v tísní, její postoj k tomu, kdyby se ocitla v tísní, jaká bude ochota blízkých lidí jí pomoci, jaká bude kvalita takovýchto sociálních vztahů.

*Efekt sociální opory* značí, jaký má osoba užitek z poskytované sociální opory.<sup>64</sup>

V případě rodiny se zdravotně postiženým dítětem Vágnerová a kolektiv upozorňují na skutečnost, že spokojenost této rodiny s poskytovanou pomocí a sociální oporou nemusí být v souladu s realitou. Zdůrazňují, že rozdíl mezi objektivní dostupností pomoci a jejím subjektivním hodnocením bývá různě velký a mívá různé důvody, může se projevovat i rozdílným chápáním významu pomoci. Např. prarodiče sice poskytují materiální a finanční podporu, ale odmítají zdravotně postižené dítě hlídat proto, že s ním neumějí zacházet nebo ho v některých případech dokonce nepřijali. Současně je nezbytné, aby rodiče pomoc uměli vyhledat, požádat o ni a také ji využívat, neboť není samozřejmé, že je každému jasné, co taková rodina potřebuje.<sup>65</sup>

---

<sup>64</sup> KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2003, s. 96 - 97

<sup>65</sup> VÁGNEROVÁ, M. et al. *Náročné mateřství*. Praha: Karolinum, 2009. s. 42

## 6.4 Druhy sociální opory

Podle druhu pomoci, jaké se osobě v tísní dostává, Křivohlavý rozlišuje čtyři druhy sociální opory:

*Instrumentální opora* je vyjádřena konkrétní věcnou formou pomoci vycházející z iniciativy druhého člověka ochotného pomoci člověku v tísní, jedná se např. o finanční výpomoc, materiální podporu, pomoci zařídit neodkladné záležitosti, bývá nazývána asistencí potřebným.

*Informační opora* znamená poskytnutí informací postiženému jedinci pro orientaci v situaci, v níž se nachází, jde o rady lidí s obdobnou zkušeností, patří sem i naslouchání člověka v tísní a zjišťování jeho potřeb.

*Emocionální opora* je zase důležitá pro člověka v tísní, který potřebuje pocit empatie od druhého člověka zahrnující soucítění, lásku, projevení náklonnosti, uklidňování, dát mu naději apod.

*Hodnotící opora* zahrnuje způsob jednání s člověkem v tísní (s úctou, respektem), pomáhá posilovat jeho sebevědomí, povzbuzení (nevzdávat se naděje, neztrácet víru), pomoc druhého člověka mu nést jeho břímě a sdílet jeho těžkosti.<sup>66</sup>

## 6.5 Sociální opora v negativním smyslu

Sociální opora má nejen kladné faktory zvládnání těžkých životních situací, ale přináší i negativní stránky, které se promítají většinou na straně poskytovatele. Studie ukázaly, že právě pro poskytovatele, nebo-li pečující osoby, může sociální opora znamenat velikou zátěž, Křivohlavý zmiňuje příklad, kdy dcery poskytující péči chronicky nemocným matkám jsou péčí o ně tak vyčerpané, že se hroutí se dřív než jejich chronické matky.

Jako další negativní stránku poskytované sociální opory můžeme uvést i takovou, při níž se jejímu adresátovi odebírá možnost osobně se vyrovnat se zátěžovou situací. Jedná se např. o starší lidi, kterým je poskytována nadměrná péče i v případě, že jsou

---

<sup>66</sup> KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2003, s. 97 - 98

schopni si některé věci udělat sami, což má za následek špatné sebepojetí a sebehodnocení takovéto osoby, neboť je jim vzata „schopnost postarat se sám o sebe“, což pro ně může vyvolat pocit bezmoci, závislosti či obav a odráží se to tak na jejich kvalitě života. V tomto případě se již hovoří o „nevhodné formě pomoci“, protože tato forma sociální opory již přímo neodpovídá potřebám osoby nebo potřeba může být poskytovatelem chybně pochopena.<sup>67</sup>

## 6.6 Funkce a působení sociální opory

Kromě toho, že sociální opora může mít také své negativní stránky, nepochybně ulehčuje osobám v jejich zátěžové situaci, na této skutečnosti se shodují všichni autoři. Další její významné hledisko prokázal výzkum, při němž se potvrdilo, že „*se zvyšující se mírou sociální opory se snižuje míra úzkosti a naopak se zvyšuje míra celkové životní spokojenosti*“. Zmíněný výzkum se sice týkal osob se závislostí na alkoholu, je ovšem prokázáno, že sociální opora působí jako projektivní faktor zdraví. Další výzkumy, např. při onemocnění depresemi a Kardiovaskulárními chorobami rovněž prokázaly pozitivní vliv sociální opory na zdravotní stav osoby. Mohli bychom jmenovat další a další výzkumy, které prokázaly pozitivní vliv sociální opory, jako je např. pozitivní vliv sociální opory jako preventivní projektivní faktor vůči depresi, či výzkum, ze kterého vyplynulo, že vnímaná sociální opora je v kladném vztahu k životní spokojenosti i k sebehodnocení.<sup>68</sup>

## 7 Péče o rodinu se zdravotně postiženým dítětem

Aby mohla být rodinám se zdravotně postiženým dítětem poskytnuta nezbytná sociální opora, pomoc a péče, je důležité vědět, kam a na koho se v případě potřeby obrátit. V těchto situacích jsou proto nepostradatelné cenné informace pro rodiče týkající se jak zdravotní, tak i sociální péče, kteří jim poskytnou příslušní odborníci v oboru.

---

<sup>67</sup> KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2003, s. 110 - 111

<sup>68</sup> PROFESE ON-LINE, *recenzovaný časopis pro zdravotnické obory*, ISSN 1803-4330. ročník VI/1. duben 2013

## 7.1 Poradenství

Pod tímto pojmem se rozumí „*soubor aktivit a činností zaměřených na cílenou podporu, provázení a pomoc klientovi této služby, kdy rozhodujícími aktivitami jsou informace, rada, zprostředkování, vedení, zastupování, návrh programu řešení apod.*“ Toto zajišťují pracovníci v pomáhajících profesích, lze hovořit o tom, že je jednou z jejich nejrozšířenějších činností odvíjejících se z jejich náplně práce a v dnešní době je již poradenství rozvíjeno jako samostatná odborná disciplína v různých odvětvích jako je např. zdravotnictví, sociální věci, práce apod.<sup>69</sup>

*Sociální poradenství* je již dnes přímo upraveno i zákonem. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů (dále jen „zákon o sociálních službách“), sociální poradenství stanovuje v § 37, kde se rozlišuje základní sociální poradenství a odborné sociální poradenství. Zatímco základní sociální poradenství jsou povinni zajišťovat všichni poskytovatelé sociálních služeb a poskytnout tak veškeré potřebné informace k pomoci řešení nepříznivé sociální situace, odborné sociální poradenství je zaměřeno na konkrétní potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin, nalezneme ho v občanských, manželských a rodinných poradnách, poradnách pro osoby se zdravotním postižením apod., a je již přímo doprovázeno sociální prací s osobami, které pomoc potřebují, součástí je i půjčování kompenzačních pomůcek. Zákon u odborného sociálního poradenství stanovuje základní činnosti, mezi něž patří „*zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.*“<sup>70</sup>

## 7.2 Sociální péče, podpora a sociální služby

V České republice je sociální péče uskutečňována prostřednictvím sociální podpory, která zahrnuje hmotně zabezpečující systém v podobě finančních prostředků a dávek, a sociálních služeb čítající konkrétní pomoc řešící složitou situaci těchto rodin.

---

<sup>69</sup> MICHALÍK, J. et al. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. s. 16

<sup>70</sup> Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů

V rámci sociální péče můžeme uvést přehled sociálních služeb pro klienty se zdravotním postižením, mezi které patří např. raná péče, chráněné bydlení, osobní asistence, centra denních služeb apod. Tyto služby napomáhají při sociální integraci osob s postižením a mají vést k větší společenské a osobní zodpovědnosti občanů, kdy je zdůrazněna vzájemná mezilidská pomoc a též větší samostatnost a nezávislost způsobu života postižených osob.

Nelze opomenout i neméně důležité svépomocné skupiny a občanské aktivity lidí s postižením, jejich rodin a přátel, které mají rovněž své místo v oblasti sociální opory, dále různá sdružení, spolky a nadační fondy či nadace i humanitární organizace, které pomáhají zdravotně postiženým osobám. Neziskové organizace zastřešuje Národní rada zdravotně postižených, která především dohlíží na naplňování práv, zájmů a potřeb osob s postižením, ale také tyto práva prosazuje a obhájí.<sup>71</sup>

### **7.2.1 Sociální služby**

Sociální péče o děti s mentálním, tělesným a kombinovaným postižením patří beze sporu do významné sociální opory poskytované pro děti samotné, ale zejména i pro jejich rodiče. Systém sociální péče v České republice spravuje Ministerstvo práce a sociálních věcí a upravuje ho zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. Zatímco před rokem 1989 se preferovala víceméně „ústavní výchova“ postižených dětí, po tomto roce se vrátilo zpět k alternativám nestátního charakteru, tj. k soukromým a církevním subjektům. V současné době je většina jmenovaných subjektů již součástí výše uvedeného zákona pod názvem „domov pro osoby se zdravotním postižením“. Pro tyto osoby se zde zabezpečují služby jako např. bydlení, zaopatření, rehabilitace, zdravotní péče, také kulturní a rekreační péče, vhodné pracovní uplatnění přiměřené osobě se zdravotním postižením, výchova a vzdělávání.<sup>72</sup>

Pomoc při péči o vlastní osobu, zajištění stravování, ubytování, pomoc při zajištění chodu domácnosti, ošetřování, pomoc s výchovou, poskytnutí informace, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, psycho - a socioterapie, pomoc

---

<sup>71</sup> SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2007, s. 42 - 43

<sup>72</sup> MICHALÍK, J. et al. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. s. 141



při prosazování práv a zájmů pak je zajišťována prostřednictvím sociálních služeb a jejich cílem je mimo jiné také

- *podporovat rozvoj nebo alespoň zachování stávající soběstačnosti uživatele, jeho návrat do vlastního domácího prostředí, obnovení nebo zachování původního životního stylu*
- *rozvíjet schopnosti uživatelů služeb a umožnit jim, pokud toho mohou být schopni, vést samostatný život*
- *snížit sociální a zdravotní rizika související se způsobem života uživatelů<sup>73</sup>*

Do sociálních služeb patří *sociální poradenství*, které tvoří nedílnou a povinnou součást všech druhů sociálních služeb a poskytovatelé jsou povinni vždy bezplatně tuto činnost zajistit. Dále sociální služby zahrnují *služby sociální péče*, pomocí které osobám zajišťují jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, aby se mohli v co možná nejvyšší míře zapojit do běžného života společnosti, a zajistit jim důstojné prostředí a zacházení v situacích, kdy to vylučuje jejich stav (osobní asistence, pečovatelská služba, tísňová péče, průvodcovské a předčitatelské služby, podpora samostatného bydlení, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní a týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, chráněné bydlení, sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních ústavní péče). Cílem *služeb sociální prevence*, jakožto třetího druhu sociálních služeb, je napomoci zabránit sociálnímu vyloučení osob a napomáhat osobám k překonání jejich nepříznivé sociální situace (raná péče, telefonická krizová pomoc, tlumočnické služby, azylové domy, domy na půl cesty, kontaktní centra, krizová pomoc, intervenční centra, nízkoprahová denní centra, nízkoprahová zařízení pro děti a mládež, noclehárny, služby následné péče, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením, sociálně terapeutické dílny, terapeutické komunity, terénní programy, sociální rehabilitace).

Přitom zákon o sociálních službách rozlišuje podle způsobu využívání těchto služeb tři základní formy poskytovaných sociálních služeb. O *pobytových* službách hovoříme tehdy, jedná-li se o služby spojené s ubytováním v zařízeních sociálních služeb. Pokud

---

<sup>73</sup> MPSV [online]. 2000 [cit. 2013-12-29]. Dostupné z www: < <http://www.mpsv.cz/cs/9> >

osoba dochází do zařízení sociálních služeb, jedná se o služby *ambulantní*. *Terénní* služby se osobě poskytují v jejím přirozeném sociálním prostředí.<sup>74</sup>

Pomoc formou poskytnutí sociálních služeb, které jsou obsaženy v zákoně o sociálních službách, mohou využít osoby se zdravotním postižením, konkrétně rodiny s osobami s mentálním a kombinovaným postižením, které tvoří výběrový soubor pro tuto práci, jakožto jimi nejčastěji využívané uvádíme následující sociální služby:

*Osobní asistence* je poskytována osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení a jejich situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Jedná se o službu terénní, poskytovanou v přirozeném sociálním prostředí osoby.

*Pečovatelská služba* pomáhá osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, a rodinám s dětmi, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Jedná se o službu terénní nebo ambulantní.

*Tísňová péče* slouží k nepřetržité distanční hlasové a elektronické komunikaci s osobami vystavenými stálému vysokému riziku ohrožení jak zdraví, tak i života v případě náhlého zhoršení zdravotního stavu nebo jejich schopností. Tato služba se poskytuje osobám v jejich přirozeném prostředí, jedná se o službu terénní.

*Průvodcovské a předčitatelské služby* mohou využít osoby, jejichž schopnosti jsou sníženy z důvodu věku nebo zdravotního postižení v oblasti orientace či komunikace, jde o pomoc osobně si vyřídit vlastní záležitosti formou terénní nebo ambulantní služby.

Cílem *odlehčovacích služeb* je pomoci pečujícím osobám s osobami se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném prostředí, a umožnit tak pečujícím osobám nezbytný odpočinek. Jedná se o služby terénní, ambulantní nebo pobytové.

*Centra denních služeb* v rámci ambulantní služby slouží osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení a jejich situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby.

---

<sup>74</sup> *Průvodce sociálními službami v Jihočeském kraji: údaje o jednotlivých poskytovatelích sociálních služeb jsou platné k 15. 10. 2010.* Vyd. 1. České Budějovice: Jihočeský kraj, 2010, s. 7 - 15

*Denní stacionáře* poskytují ambulantní služby osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a osobám s chronickým duševním onemocněním, a v jejich situaci je nezbytná pravidelná pomoc jiné fyzické osoby. Podobně poskytují takovou péči *týdenní stacionáře* s rozdílem, že se zde jedná o služby pobytové.

V rámci *rané péče* se formou terénních a ambulantních služeb poskytuje pomoc dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu, přičemž tato služba je zaměřena na podporu rodiny a vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.

*Tlumočnické služby* jsou poskytovány osobám s poruchami komunikace způsobenými především postižením smyslovým a zamezuje tak běžné komunikaci s okolím. Jedná se o službu terénní, případně ambulantní.

Při ohrožení vývoje dítěte v důsledku dopadů dlouhodobě nepříznivé sociální situace, kterou rodina nedokáže sama překonat, a existují tak další rizika ohrožení vývoje dítěte, se této rodině formou terénních a ambulantních služeb poskytují *sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi*.<sup>75</sup>

Mezi velmi známé denní a týdenní stacionáře patří *Dětské centrum ARPIDA v Českých Budějovicích*. Vzhledem k tomu, že výběrový soubor tvoří právě rodiny se zdravotně postiženými dětmi, které služeb Dětského centra ARPIDA v Českých Budějovicích pravidelně využívají, blíže popíšeme činnost tohoto zařízení. Již název ARPIDA tvoří počáteční písmena slov: Akce, Rehabilitace, Pomoc, Integrace, Dobrovolnost, Agapé (projev křesťanské lásky vycházející z ochoty nezištně pomoci bližnímu) a je z těchto počátečních písmem tudíž odvozen. Toto odborné středisko vzniklo za účelem poskytování denní odborné péče dětem s tělesným a kombinovaným postižením, je sdružením občanským a odbornou činnost započalo od roku 1993. Zajišťuje komplexní péči, resp. ucelenou rehabilitaci dětem s tělesným a kombinovaným postižením, je zde kladen důraz na vysokou odbornost a preferuje se zde účinná spolupráce s rodinami postižených dětí. Odborná činnost má interdisciplinární charakter a odborný tým tvoří lékaři, fyzioterapeuti, ergoterapeuti, psychologové, speciální pedagogové a další

---

<sup>75</sup> [www.sancedetem.cz](http://www.sancedetem.cz): Registr poskytovatelů sociálních služeb. [online]. Publikováno: 15. 7. 2011. [cit. 2013-12-29]. Dostupné z: <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/registr-poskytovatelu-socialnich-sluzeb.shtml>

odborní pracovníci. Prioritou je pomoci integrovat děti do jejich přirozeného prostředí, jako je např. kmenová škola, ale také do společnosti. Účelně se zde propojuje odborná péče v oblasti sociální, zdravotní a výchovně vzdělávací a konkrétně je odborně realizována činnost detekční (depistáž), diagnostická, rehabilitační, terapeutická, výchovně vzdělávací (edukační), poradenská, posudková, metodická a preventivní. Jedná se o péči respitní (odlehčovací) a mnohým rodičům umožnila vrátit se zpět k výkonu svého povolání. ARPIDA poskytuje nepřeborné množství péče a výhod, mezi něž patří např. čtrnáctidenní rehabilitační pobyty pro děti s postižením a jejich rodiče, při nichž se rodiče pod dozorem supervizora učí samostatně pracovat s dítětem v duchu ucelené rehabilitace.<sup>76</sup>

### 7.3 Pracovníci v pomáhajících profesích

Jako další nezbytný druh pomoci poskytované rodinám se zdravotně postiženými dětmi v rámci sociální opory nelze opomenout práci pracovníků v pomáhajících profesích. Michalík uvádí, že termín pomáhající profese zažívá nebyvalý rozmach, ačkoliv jde o pojem stále relativně nový. Fakticky pak pomáhající profese obecně upřesňuje jako takové profese, *„jež jsou orientovány na potřeby člověka a jejich podstatným rysem je takové jednání vůči druhému člověku, které je zaměřeno na řešení jeho potřeb a poskytování podpory a pomoci“*.

Mezi takovéto odborníky v pomáhajících profesích pak řadí psychology, lékaře, sociální pracovníky, terapeuty, vychovatele, speciální pedagogy, ovšem také z nich nevylučuje pedagogy, rehabilitační pracovníky či maséry nebo advokáty. Ačkoliv každá z profesí má svá specifika, charakterizují je společné znaky, mezi něž se řadí požadavky na speciální či specializované vzdělávání, zaměření na individuální potřeby (problémy) jednotlivce, důležitá role praxe a dalšího vzdělávání, speciální požadavky na strukturu osobnosti pracovníka, vyšší riziko syndromu vyhoření, využívání etických norem a specifické komunikační schopnosti.<sup>77</sup>

---

<sup>76</sup> JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: TRITON, 2001, s. 86 - 91

<sup>77</sup> MICHALÍK, J. et al. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. s. 14 - 15

### **7.3.1 Některé zdroje finanční pomoci v rámci sociální podpory státu**

V rámci institucionální podpory státu mohou žádat rodiny se zdravotně postiženým dítětem o některé dávky či benefity, které jim pomohou řešit jejich tíživou životní situaci. Výčet dávek, které se těchto rodin přímo týkají a mohou si o ně požádat, je podrobněji uveden v příloze č. 1 této bakalářské práce.

## Shrnutí teoretické části

Rodina se zdravotně postiženým dítětem se celý život potýká s problémy, které jsou odlišné od problémů běžných rodin. Může se proto stát, že bude i obtížněji plnit některé funkce. Ačkoliv je úloha této rodiny velmi náročná, vesměs se všichni autoři shodují na tom, že se jedná o neopakovatelnou sociální jednotku, která je pro vývoj a socializaci zdravotně postiženého dítěte nenahraditelná.

Každé zdravotní postižení představuje určitý handicap, který má svůj specifický význam. Z něho pak vyplývají pro pečující rodinu určité důsledky a dopady. Rodina je více vystavena stresové zátěži a záleží na strategii jejího zvládnutí, aby zátěžovou situaci zvládala. Potřeby rodiny se zdravotně postiženým dítětem mohou být jak psychické, tak i faktické. Důležitou úlohu zde hraje význam sociální opory, která je těmto rodinám vhodně poskytována, buď formou neformální sociální sítě prostřednictvím blízkých osob, přátel, sousedů apod. nebo formou formální sociální sítě prostřednictvím odborníků v pomáhajících profesích, sociálních služeb, poskytnutí dávek a hmotného zabezpečení apod. Vhodně poskytovaná a přijímaná sociální opora má významný vliv na kvalitu života této rodiny. Zvláště důležité je proto umět si sociální oporu bez problémů vyhledat, požádat o ni a umět ji i využívat. K tomu patří i nezbytná snadná dostupnost. Celkově vnímanou sociální oporou se rozumí přesvědčení osoby v tísní, její postoj k tomu, kdyby se ocitla v tísní, jaká bude ochota blízkých lidí jí pomoci a jaká bude kvalita sociálních vztahů.

## PRAKTICKÁ ČÁST

### 8 Cíle, metodika výzkumu a formulace výzkumných otázek

#### 8.1 Cíle výzkumu

Cílem praktické části výzkumu navazující na teoretické poznatky bylo zjistit a popsat, jakým způsobem rodiny se zdravotně postiženým dítětem vnímají zhoršení kvality jejich života, dále jakým způsobem subjektivně vnímají sociální oporu a v neposlední řadě, jaké mají možnosti v oblasti zapojení do veřejného, kulturního a pracovního života. Záměrně byly do výběrového souboru vybrány rodiny s dětmi s mentálním a kombinovaným postižením navštěvující denní stacionář Arpida, neboť lze péči o tyto děti považovat zejména z časového hlediska za nejnáročnější.

Nelze si nepovšimnout skutečnosti, že sociální opora i kvalita života začíná být rozšířeným pojmem a v obou případech bývají častým předmětem výzkumů. Vzhledem k tomu, že oba pojmy spolu úzce souvisejí, neboť vhodně poskytovaná a přijímaná sociální opora významně ovlivňuje kvalitu života rodiny se zdravotně postiženým dítětem, bylo potřeba zjistit fakta týkající se jak kvality života rodiny a pečující osoby, tak i přijímané sociální opory. Při zjišťování kvality života vzešla inspirace z již provedeného kvantitativního výzkumu, který bude v další praktické části podrobněji představen. Bylo k tomu přistupováno spíše z hlediska vlastní iniciativy zjištění, jak rodiny vnímají změny kvality života, resp. zhoršení vybraných aspektů života rodiny a pečující osoby i aktuálního stavu životní pohody pečujících osob u výběrového souboru dotazovaných účastníků šetření s vědomím, že takto provedené zjištění nelze považovat za dostatečné a výsledky nebude možné široce zobecňovat.<sup>78</sup> Záměrem bylo lepší poznání rodin a výsledek slouží pouze jako doplnění kvalitativního výzkumu v rámci zkoumání sociální opory, při kterém bylo cílem zjistit, jak rodiny se zdravotně postiženým dítětem sociální oporu subjektivně vnímají, přičemž jsme se zaměřili na sociální oporu poskytovanou a přijímanou prostřednictvím neformální sociální sítě a formální sociální sítě pomocí státu. V neposlední řadě bylo cílem zjištění, jaké je zapojení dotazovaných rodin se zdravotně postiženým dítětem do pracovního,

---

<sup>78</sup> MICHALÍK, J. et al. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. s. 104-105

veřejného a kulturního života. Volba tématu bakalářské práce i provedený výzkum se odráží i od osobního specifického cíle spočívajícího v práci s lidmi se zdravotním postižením. Dalším důvodem a účelem této práce je také potřeba referentky odvolání a správní agendy Jihočeského kraje lépe tyto rodiny se zdravotně postiženým členem poznat, zjistit jejich potřeby, nedostatky, pocity, názory, abych tyto poznatky mohla dále uplatnit v praxi, např. v rámci případných připomínkových řízení ve věci návrhů legislativních změn zákona. V tomto také očekávám přínos pro svou praxi.

## **8.2 Představení výzkumné strategie**

Hlavním cílem a očekávaným výstupem praktické části bakalářské práce bylo zjištění, jaký mám vliv sociální opora na kvalitu života rodiny se zdravotně postiženým dítětem.

Byly zjišťovány odpovědi na tyto výzkumné otázky:

- 1) Jaké je využití sociální opory rodin se zdravotně postiženým dítětem v rámci neformální sociální sítě?
- 2) Jaká je spokojenost rodiny se zdravotně postiženým dítětem s přijímanou sociální oporou poskytovanou státem?
- 3) Jaké je zapojení zkoumaných rodin do pracovního, veřejného a kulturního života?
- 4) Jaký je stav životní pohody u pečujících osob?
- 5) Jak pečující osoby a rodina vůbec pociťují zhoršení vybraných aspektů života (kvalita života)?

## **8.3 Metodika výzkumu**

### **8.3.1 Charakteristika výzkumných metod**

Z hlediska zaměření se jeví jako vhodné využít kvalitativní výzkumnou strategii, neboť lze hovořit o snaze interpretovat sociální realitu. Údaje byly zjišťovány formou strukturovaného rozhovoru, při kterém se odpovědi zapisovaly do záznamového archu. Kvalitativní výzkum vykonávají badatelé, v sociálních a psychologických vědách nebo



praktičtí pracovníci zabývající se lidským chováním a fungováním.<sup>79</sup> Jak uvádí Hendl, vedení kvalitativního rozhovoru je vědou i uměním zároveň. Je důležité učinit rozhodnutí, co se týká obsahu otázek, jejich formy a pořadí a v neposlední řadě zvážit délku rozhovoru. Strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami se vyznačuje sestavou pečlivě formulovaných otázek, na které respondenti odpovídají. Nevýhodou je relativně omezená možnost ptát se i na jiné věci. Používá se při nutné minimalizaci variací otázek kladených dotazovanému a slouží k redukci pravděpodobnosti, že se budou data získaná v jednotlivých rozhovorech výrazně strukturně lišit. Účelem poté je co nejvíce minimalizovat efekt tazatele na kvalitu rozhovoru a data se snadněji analyzují. Strukturovaný rozhovor je vhodný zvláště v případech, když nemáme možnost rozhovor opakovat a máme málo času se respondentovi věnovat.<sup>80</sup>

Očekávaným výstupem pak bylo zjištění, jak ovlivňuje poskytovaná a přijímaná sociální opora kvalitu života rodiny se zdravotně postiženým dítětem z jejich subjektivního pohledu.

### **8.3.2 Výzkumné prostředí a výběrový soubor**

Jak již bylo výše uvedeno, po předběžném zjištění možností získání dat byl zvolen kvalitativní přístup, který se odehrával v přirozeném sociálním prostředí účastníků šetření, tj. v místě jejich bydliště. Jedná se proto o naturalistické zkoumání.<sup>81</sup> Výběrový soubor tvoří rodiny se zdravotně postiženým dítětem navštěvující denní stacionář Arpida, který byl vybrán záměrně proto, že péče o tyto děti, zpravidla s kombinovaným postižením, lze považovat za časově nejnáročnější. Záměrný výběr zvyšuje věrohodnost kvalitativního výzkumu, pokud se jedná o vzorek obsahující více než 1 případ. Pokud se jedná o 8 až 12 případů, již není možné takového množství zkoumat do hloubky (holisticky) a vzorek je příliš malý na zobecnění závěrů výzkumu na celou populaci. Účel spočívá především v zajištění věrohodnosti výzkumu, avšak nelze hovořit o zajištění reprezentativity výzkumu.<sup>82</sup> Z důvodu časové vytíženosti těchto rodin

---

<sup>79</sup> STRAUSS, A., CORBINOVÁ, J. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno, 1999. str. 12

<sup>80</sup> HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. str. 166-173

<sup>81</sup> ŽIŽLAVSKÝ, M. *Metodologie pro Sociální politiku a sociální práci*. Brno, 2003. str. 110-111

<sup>82</sup> ŽIŽLAVSKÝ, M. *Metodologie pro Sociální politiku a sociální práci*. Brno, 2003. str. 116

při péči o zdravotně postižené dítě byla zvolena forma strukturovaného rozhovoru podle předem připravených otázek.

## 8.4 Shromáždování výzkumných dat

Uskutečněné rozhovory byly zprostředkovaně předem nasmlouvané a probíhaly v průběhu měsíce ledna a února 2014. Osloveno bylo celkem osm rodin v jejich přirozeném sociálním prostředí. V sedmi případech se iniciativy „mluvčí“ chopila matka a pouze v jednom případě otec, vždy se jednalo o pečující osoby.

Rozhovory se konaly v přátelské a uvolněné atmosféře. Při kladení otázek to občas vzbuzovalo dojem, že některé otázky jsou pro rodiče příliš citlivé, zdráhali se na ně odpovědět nebo odpověděli stručně jedním slovem a odpovědi neměli potřebu více rozvádět, což bylo plně respektováno. Více „sdílnější“ byla jedna maminka, která zůstala na své postižené dítě sama, neboť ji opustil manžel. Vyvolávalo to pocit, že se potřebuje někomu svěřit, bez ohledu na skutečnost, zda se jedná o známou či neznámou osobu. Nedalo se však také přehlédnout chování jedné úplné rodiny, kdy z odpovědí bylo možné vydedukovat z její strany raději zvolení možnosti sociální izolace, a to i v případě příbuzných.

Po vzájemném představení a seznámení rodičů s tím, co bude předmětem otázek, byli nejdříve rodiče požádáni o vyplnění dotazníku týkajícího se zjištění zhoršení vybraných aspektů života rodiny a pečující osoby i aktuálního stavu životní pohody pečujících osob, pro které vzešla inspirace z kvantitativního šetření - uzavřených otázek pomocí metody škálování na základě již uskutečněného výzkumu Michalíka a kol. (viz níže).<sup>83</sup> Toto dotazníkové šetření v rámci kvality života mělo sloužit jako doplnění kvalitativního zkoumání sociální opory, které bylo v tomto případě prioritou.

---

<sup>83</sup> MICHALÍK, J. et al. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. s. 104-105

Obrázek č. 1: Aktuální stav životní pohody pečujících osob: míra souhlasu s výrokem „V poslední době u sebe pozoruji...“ (Údaje jsou v %)

Kategorie	velmi často	často	zřídka	vůbec ne	bez odpovědi
a) ztrátu pocitu, že mám věci pod kontrolou	8,86	26,97	<b>42,20</b>	17,53	4,43
b) masivní nástup deprese a beznaděje	11,18	24,08	<b>40,85</b>	20,23	3,66
c) pocit velké únavy	27,36	<b>43,35</b>	24,08	3,08	2,12
d) ztrátu schopnosti užít si volné chvíle	27,94	<b>34,10</b>	22,74	11,95	3,28
e) ztrátu schopnosti radovat se	11,75	29,29	<b>36,03</b>	19,85	3,08
f) ztrátu osobních životních perspektiv	22,16	<b>31,41</b>	26,78	15,03	4,62

Zdroj: Michalík, J., Valenta, M.: Průběžná zpráva 2009 výzkumu GAČR č. 406/09/0177 „Kvalita života rodin pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením, UP Olomouc, 2010“. Ve výzkumu byly získány odpovědi 519 osob pečujících o člena rodiny ve III. a IV. stupni závislosti na péči z celé ČR.

Obrázek č. 2: Faktory sledující míru změny – zhoršení vybraných aspektů života rodiny a pečující osoby

Tvrzení a vyjádřený souhlas či nesouhlas (v %)	ano	spíše ano	nezměněno (neví)	spíše ne	ne	bez odpovědi
a) zvýšila se má izolace od ostatních lidí	<b>42,20</b>	27,55	11,95	7,71	8,48	2,12
b) můj zdravotní stav se zhoršil	26,01	<b>28,90</b>	23,89	7,71	11,37	2,12
c) ekonomická úroveň rodiny se zhoršila	16,76	<b>25,63</b>	24,08	16,38	13,68	3,47
d) vztahy mezi členy rodiny se zhoršily	9,83	13,10	31,79	11,37	<b>30,64</b>	3,28
e) společenský život rodiny se zhoršil	<b>38,34</b>	29,48	12,52	5,01	10,98	3,66
f) cítím se touto situací obohacen/a	18,30	17,34	<b>23,70</b>	15,61	22,16	2,89
g) cítím hrdost na to, co jsem péčí dokázal/a	<b>42,00</b>	23,12	17,53	8,86	6,17	2,31

Zdroj: Michalík, J., Valenta, M.: Průběžná zpráva 2009 výzkumu GAČR č. 406/09/0177 „Kvalita života rodin pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením, UP Olomouc, 2010“.

Poté bylo přistoupeno k samotnému rozhovoru, odpovědi byly zapisovány do záznamového archu. Nejprve byly zjišťovány demografické údaje respondentů, jako jsou pohlaví a věk postiženého dítěte, druh zdravotního postižení, zda se jedná o rodinu úplnou či neúplnou, zda jsou v rodině přítomny ještě další děti (zdravé či postižené) a jejich věk, místo bydliště kvůli zjištění dostupnosti sociálních služeb, kdo je v rodině zaměstnán, kdo pečuje o zdravotně postižené dítě, případně pracovní úvazek pečujícího rodiče. Jedna otázka zkoumala i možnost zapojení se do kulturního či společenského života.

V další fázi jsem zkoumala odpovědi na otázky č. 1 a 2. Zde jsem zvolila otevřené otázky ke zjištění sociální opory, kterou jsem rozdělila na sociální oporu v rámci neformální sociální sítě a v rámci formální sociální sítě poskytované státem.

## 8.5 Vyhodnocení výzkumných dat

### 8.5.1 Údaje o rodině

V níže uvedené tabulce je pro přehlednost krátké představení výběrového souboru.

Tabulka č. 1: Údaje o rodině

rodina	pohlaví a věk zdravotně postiženého dítěte	zdravotní postižení	rodina	sourozenci postiženého dítěte	bydliště	zaměstnanost rodičů	pečující osoba
R1	žena, 19 let	kombinované	úplná	zdravý sourozenec – 12 let	venkov	otec	matka – pobírá příspěvek na péči
R2	muž, 18 let	kombinované	neúplná	zdravý sourozenec – 24 let	České Budějovice	nikdo	matka – pobírá příspěvek na péči
R3	muž, 18 let	kombinované	úplná	zdravý sourozenec – 24 let	venkov	otec	matka – pobírá příspěvek na péči
R4	muž, 15 let	kombinované	úplná	dva zdraví sourozenci – 5 a 18 let	České Budějovice	otec	matka – pobírá příspěvek na péči
R5	muž, 16 let	kombinované	úplná	zdravý sourozenec – 6 let	venkov	otec	matka – pobírá příspěvek na péči
R6	muž, 14 let	kombinované	neúplná	bez sourozenců	České Budějovice	nikdo	matka – pobírá příspěvek na péči
R7	žena, 15 let	kombinované	úplná	zdravý sourozenec – 2,5 let	venkov	matka	otec – pobírá příspěvek na péči
R8	muž, 10 let	kombinované	úplná	zdravý sourozenec – 4 roky	venkov	otec	matka – pobírá příspěvek na péči

Jedná se o dvě neúplné rodiny a pět úplných rodin. Věk zdravotně postižených dětí se pohybuje v rozmezí ve věku od 10 do 19 let, ve dvou případech se jedná o dívky, v ostatních případech o chlapce. Kromě jedné neúplné rodiny se v rodinách vyskytovaly

ještě další zdraví sourozenci a žádný další zdravotně postižený sourozenec. Tři rodiny bydlí v Českých Budějovicích a pět rodin mimo České Budějovice.

### 8.5.2 Rozhovor s rodiči

Struktura rozhovoru byla sestavována tak, aby nejprve zjišťovala sociální oporu v rámci neformální sociální sítě a posléze institucionální sociální oporu poskytovanou státem, přičemž byly otázky připraveny tak, aby na sebe v logickém sledu navazovaly. Jeden dotaz byl také zaměřen na zjištění možnosti v oblasti zapojení do veřejného a kulturního života. V případě, že by po absolvování všech osmi rozhovorů ještě nedošlo k saturaci výzkumného šetření, byly „v záloze“ domluvené ještě další dva rozhovory. Ukázalo se však, že jejich provedení není potřeba, neboť nebyly zjišťovány žádné nové skutečnosti, a výzkum byl proto ukončen.

1. Uveďte, jak často Vám situace dovolí vyjít si někam do společnosti či na kulturní akci?

Tato otázka zjišťovala míru zapojení rodiny se zdravotně postiženým dítětem do společenského a kulturního života. Ve třech případech zazněla negativní odpověď ve smyslu „*vůbec nikdy*“ a „*nechodím*“. Jedna maminka pesimisticky dodala: „*o žádné lidi nestojíme a jsme raději doma*“. Jedna rodina uvedla, že kulturní akce či společnost navštěvují dle potřeby, dvě rodiny uvedly, že asi 2 – 3x ročně. Následující maminka – samoživitelka sdělila: „*cvičit chodím každý týden, mám pravidelné hlídání. Do společnosti jdu výjimečně, tak 1 x za 3 měsíce*“.

Zajímavé bylo zjištění, které jsem si čím dál více uvědomovala při kladení otázek, a které mi i z dalších odpovědí vplynulo. Větší počet rodin, které měly kladný vztah k lidem, neboť pěstovaly velmi dobré vztahy se svou rodinou a udržovaly styky se svými přáteli, si vždy našly alespoň párkrát za rok čas do společnosti vyjít. Naopak rodiny, které dle jejich sdělení neměli s chováním ostatních lidí dobré zkušenosti, ani netoužily nikam do společnosti chodit.

2. Uveďte, kdo z rodiny či přátel Vám bude ochoten pomoci v případě nouze (např. neštěstí, nemoc, finanční nedostatek)?

Tato otázka směřovala ke zjištění povědomí respondentů o tom, jaké je jejich přesvědčení a postoj k tomu, kdyby se ocitli v tísní, jaká bude ochota blízkých lidí jim pomoci a jaká bude kvalita sociálních vztahů.

Pět rodin celkem bez váhání a okamžitě uvedlo přímo jmenovitě osoby ochotné pomoci, z toho 2x zazněla odpověď „*rodiče*“, 1x „*rodiče pečující matky*“, 1x „*manželka, rodiče*“ a 1x „*matka, bratr a pár přítelkyň*“. Ve dvou případech odpověděli, že neví. Jedna maminka delší dobu přemýšlela a poté odpověděla: „*Nevím, situace ještě nenastala*“

Z uvedeného vyplývá, že větší část dotazovaných osob si plně uvědomuje a je přesvědčena, že se může spolehnout na pomoc blízkých lidí a toto svědčí také o dobré kvalitě jejich sociálních vztahů. Menší část dotazovaných osob odpověděla, že neví, ovšem bylo na nich vidět, že je tato otázka zaskočila a přinejmenším donutila k zamyšlení.

3. Kdo a jakým způsobem vám nejčastěji z osob blízkých (příbuzných) či přátel poskytuje pomoc (např. s poskytnutím informací, rad, s hlídáním zdravotně postiženého dítěte apod.) v případě, že o ni požádáte?

V jedné rodině maminka sdělila: „*My se musíme spolehnout sami na sebe, takže v hlídání se střídáme, spíš hlídám já, ale tatínek pomáhá.*“ Dále se vesměs opakovala odpověď typu „*rodiče*“, někteří měli potřebu upřesňovat a zdůrazňovat, o jaké rodiče (z jaké strany) se jedná, většinou šlo o rodiče matky. Jedna rodina zdůraznila, že rodiče hlídali pouze, když byl chlapec malý. Také mě mile překvapilo, když jedna maminka uvedla, že jí hlídá tchýně, protože se jednalo o neúplnou rodinu. Tato maminka mi vysvětlila, že ačkoliv se s manželem rozvedli, s jeho matkou udržují pravidelné styky a mají velmi přátelský vztah, je kdykoliv ochotná jí syna pohlídat a má v ní velikou oporu.

4. Jak hodnotíte poskytovanou emocionální podporu (tzn. v případě, že potřebujete uklidnit, dát naději, cítit projev náklonnosti, lásky, soucítění) ze strany Vašich příbuzných/přátel?

Ve třech rodinách zazněla odpověď „*dobře*“ a více neměli potřebu to dále rozvádět. Ve dvou rodinách na tuto otázku nechtěli odpovídat vůbec. Další maminka

zdůrazňovala, že ji hodnotí „*kladně, ale pouze jen od rodiny matky*“. Pouze v jedné úplné rodině zazněla negativní odpověď „*nemáme ze strany příbuzných žádnou oporu*“. A jedna maminka samoživitelka přímo odpověděla: „*jde to, ale myslím, že si stejně každý musí nést svůj kříž sám*“.

Uvedené odpovědi a způsob jejich podání ve mně vyvolali pocit, že emocionální opora, ačkoliv je dle mého uvážení velmi důležitá, je ve většině rodin téměř postrádaná nebo by jí rodiny uvítaly i ve větším rozsahu, i když to takto z dotazovaných přímo nikdo nevysslovil.

5. Můžete říci, že vám podpora příbuzných a přátel přináší pouze užitek nebo máte pocit, že je jejich nabídka podpory a pomoci někdy až přílišná či dokonce nevhodná?

Tato otázka směřovala ke zjištění případné negativní stránky sociální opory, resp. nevhodné formě pomoci, protože tato forma sociální opory již přímo neodpovídá potřebám osoby nebo potřeba může být poskytovatelem chybně pochopena. Měla jsem na mysli např. situaci, kterou jsem se dozvěděla v jedné literatuře, kdy maminka kritizovala babičku, která jí nechtěla pohlídat zdravotně postižené dítěte z důvodu obav, že péči nezvládne, a raději jí proti její vůli chtěla uhradit náklady na hlídání cizí osobou.

Ve většině rodin, kde je sociální opora ze strany příbuzných či přátel poskytována, se rodiny shodovaly, že jim přináší pouze užitek. Nezaznamenala jsem žádné zjištění subjektivně vnímané sociální opory v negativním smyslu. V jedné rodině maminka konstatovala: „*Pomoc dávají pouze na požádání od nás, takže je nám vyhověno tak, jak si to přejeme*“.

6. Uveďte, jakou podporu ze strany příbuzných či přátel byste ještě uvítal(a)?

Všichni příjemci poskytovanou sociální oporu označili jako „*dostačující*“. Jen jedna maminka uvedla, že by si přála „*více hlídání*“. Pouze v jednom případě rodiny, která již dříve uvedla, že nemá ze strany příbuzných žádnou oporu, zněla odpověď: „*raději žádnou*“.

7. Vyměňujete si rady a poskytujete si tak navzájem podporu s lidmi, které mají obdobné problémy? Pokud ano, v čem spatřujete užitek?

Pouze ve dvou rodinách se k této otázce nechtěli vyjádřit. V ostatních případech maminky konstatovaly, že „ano“, přičemž často uváděly kamarádky. Užitek spatřovaly zejména ve výměně zkušeností, rad a tím větší informovanosti k jejich zátěžové situaci. Nejvíce mě zaujaly odpovědi dvou maminek, které asi nejlépe vystihly podstatu spatřovaného užitku. Odpověď jedné z těchto maminek zněla: *„Stýkáme se s rodiči v okolí s podobnými dětmi, jako je naše dcera. Je užitečné mluvit o našich dětech a vzájemně se informovat o sociálních dávkách, soudních jednáních apod.“* Druhá maminka odpověděla: *„Vyměňuji si zkušenosti se dvěma kamarádkami, které mají také postižené dítě, jiný člověk to nemůže tak pochopit.“*

8. Můžete říci, že jste schopni pomoc u příbuzných či přátel vždy bez problémů vyhledat, požádat o ni a využívat ji?

Při položení této otázky jsem vycházela z toho, že je zvláště důležité si také sociální oporu umět bez problémů vyhledat, požádat o ni a umět ji i využívat.

Téměř třetina dotazovaných rodin přiznala, že s tímto konkrétně mají problém, vyhledat ji neumí a také mají potíže o ni požádat. Další třetina uvedla odpověď „ano“. Odpověď více rozvedla jedna maminka, která konstatovala: *„Schopna bych byla, ale moje mamka, která mi léta pomáhala, už moc nemůže a bratr má také svůj život, svoje děti. A jiní (bývalý manžel a jeho rodina) nejeví zájem.“* Další maminka uvedla: *„Většinou se spoléháme sami na sebe. Jakákoliv pomoc je pouze od rodiny matky.“*

9. Setkáváte se s projevy empatie od ostatních spoluobčanů? Jak se to nejčastěji projevuje?

Některým rodinám jsem vysvětlila, co znamená pojem „*empatie*“. Poté jsem obdržela odpovědi, které mě trochu zarazily. Pouze ve dvou rodinách zmíněné ohodnotili kladně. Z toho v jedné rodině odpověděli. *„Setkávám, snaží se pomoci.“* Ve druhé rodině odpověď zněla: *„Jsou lidé různí, ale myslím si, že se pohybujeme mezi lidmi, kteří si nás váží a na dceru jsou moc hodní.“* Jedna odpověď měla neutrální význam: *„Jak kdy a jak od koho.“* V pěti případech jsem zaznamenala velmi negativní zkušenosti, odpovědi jednoznačně zněly „*ne*“ a dokonce jsem se dozvěděla, že se jim ostatní spoluobčané vyhýbají. Jednu maminku otázka spíše rozčílila a oznámila mi, že *„ostatní na nás čumí, pardon, mají divné pohledy. O empatii se mluvit nedá“*.



10. Jak jste spokojeni s dostupností informací týkajících se řešení vaší zátěžové situace?

Tato otázka se již týkala institucionální sociální opory. Rodiče vesměs vyhodnotili dostupnost informací jako „nedostačující“ nebo „vůbec žádné informace“. Pouze ve dvou rodinách, které bydlely ve městě, ohodnotily dostupnost informací takto: „celkem ano“ a „myslím, že informací je dost“.

11. Využíváte možnosti pomoci pracovníků v pomáhajících profesích (např. psychologů, lékařů, sociálních pracovníků, terapeutů, vychovatelů, speciálních pedagogů apod.)?

Dvě dotazované rodiny si nepřály na otázku odpovědět. Další čtyři rodiny pouze odpověděly, že „ano“, ovšem již nechtěly odpověď dále rozvádět. V jedné rodině uvedly výčet navštěvovaných pracovníků v pomáhajících profesích: „lékaři, sociální pracovníci, terapeuti, vychovatelé, speciální pedagogové.“ Další rodina přímo uvedla: „lékařů kvůli dávkování léků, sociálních pracovníků z důvodu poskytování informací a speciálního pedagoga – ergoterapeuta v Arpidě.“

V tomto případě je jednoznačné, že pracovníky v pomáhajících profesích využívají zpravidla všichni.

12. Pobíráte nějaké sociální dávky?

Všechny rodiny uvedly, že pobírají příspěvek na péči, pět rodin pobírá příspěvek na mobilitu, dvě rodiny také dávky státní sociální podpory, jedna neúplná rodina dokonce i dávky pomoci v hmotné nouzi. Pět rodin uvedlo, že obdržely příspěvek na zvláštní pomůcku – motorové vozidlo a jedna maminka uvedla, že jí byl poskytnut příspěvek na zvláštní pomůcku – invalidní vozík.

13. Jak vám tyto dávky pomáhají pokrýt veškeré náklady na péči o dítě?

Všichni se vyjádřili ve smyslu, že považují dávky za nedostačující k pokrytí nákladů na péči o dítě. Téměř všichni se shodovali, že náklady jsou pokryty pouze částečně, a to se týká nákladů spojených s péčí ve stacionáři a dopravou. Jedna maminka ocenila poskytnuté příspěvky na zvláštní pomůcky takto: „Sama bych na auto a vozík neměla,

*pro dopravu v Arpidě a do Arpidy je to nutnost. Z příspěvku na péči platím Arpidu a Bazalku.*“

14. Uved'te, jak byste ohodnotil(a) úroveň veřejné podpory pečujícím rodinám, co se týká:

a) sociálního poradenství:

Pouze ve třech rodinách vyhodnotily poskytování sociálního poradenství jako dostatečné a v ostatních pěti rodinách jako nedostatečné. V jedné rodině jsem se dokonce dozvěděla: *„Sociální poradenství je velmi špatné. Úředníci nám připadají, jako by nám to dávali ze svých kapes.*“

b) sociálních dávek:

Všichni účastníci šetření jednoznačně potvrdili, že sociální dávky jsou nedostačující. Jedna z maminek upřesnila, že *„sociální dávky jsou velmi špatné, jsou pro takovéhle rodiny potupné, vzhledem k drahému školnému, lékům apod.*“

c) dostupnosti sociálních služeb:

Většina dotazovaných rodin, které bydlí mimo České Budějovice, dostupnost sociálních služeb ohodnotila jako nedostačující, neboť mají značné náklady na dovážení dítěte do zařízení sociálních služeb, které je v jejich případě denní nebo třikrát týdně. Nelze opomenout ani časovou náročnost spojenou s dojížděním.

d) péče v denním stacionáři:

V tomto případě se všichni shodovali na tom, že péče je „výborná“, „dobrá“ a „dostačující“. Nikdo z respondentů neoznačil péči v denním stacionáři negativně, všichni byli spokojeni. Odpověď jedné z maminek zněla: *„Od denního stacionáře Arpida je velká pomoc jak s informacemi, tak s hlídáním.*“ Myslím, že upřímná odpověď jedné maminky hovoří za vše: *„Jsme velice rádi, že můžeme stále navštěvovat denní stacionář Arpida, protože je to zařízení, kde je o děti postaráno na 100 %, a my můžeme být klidní, že se nám v pořádku vrátí domu. Domov je pro děti důležitý, ale takového zařízení je pro ně druhá rodina.*“

15. Uveďte, jakou podporu státu byste ještě dále uvítal(a)?

V tomto případě opět nastala shoda. Všechny rodiny by uvítaly více peněz od státu, zvýšení příspěvku na péči. Zazněly odpovědi typu: „více peněz a více zařízení v blízkém okolí“ nebo „určitě více peněz, aby se vše dalo lépe zvládat a nemuset přemýšlet nad tím, co koupím teď a co bude muset počkat na další měsíc.“ Jedna z maminek konstatovala, že „matka, která pečuje o postižené dítě, nemá žádnou finanční podporu od státu.“ Zazněla také odpověď jedné z maminek: „Potřebovala bych více peněz od státu, abych si mohla zaplatit častěji profesionální hlídání a sama nabrat nějakou radost ze života.“

### 8.5.3 Shrnutí jednotlivých odpovědí

Pro větší přehlednost byla snaha pomocí jednoduchého otevřeného kódování<sup>84</sup> ještě uvedené odpovědi zmapovat a rozklíčovat tak, aby byla na první pohled vidět různorodost či shoda odpovědí v rámci subjektivního pohledu respondentů na poskytovanou a přijímanou sociální oporu.

Přesvědčení o ochotě blízkých lidí pomoci

<b>Uveďte, kdo z rodiny či přátel vám bude ochoten pomoci v případě nouze (např. neštěstí, nemoc, finanční nedostatek)?</b>
---

Nevím; nevím, situace nenastala; bez odpovědi.
--

Matka, bratr, pár přítelkyň; manželka, rodiče; rodiče; rodiče pečující osoby.
---

Nejčastější pomoc od příbuzných či přátel

<b>Kdo a jakým způsobem vám nejčastěji z osob blízkých (příbuzných) či přátel poskytuje pomoc (např. s poskytnutím informací, rad, s hlídáním zdravotně postiženého dítěte apod.) v případě, že o ni požádáte?</b>
--

Rodiče – když byl malý; mamka, dokud sama mohla.
--

Babička; tchyně; manželka, rodiče; rodiče pečující osoby; tatínek.
--

<sup>84</sup> ŠKVAŘÍČEK, R. et al. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. s. 211 - 227

Hodnocení poskytované emocionální podpory od příbuzných a přátel

**Jak hodnotíte poskytovanou emocionální podporu (tzn. v případě, že potřebujete uklidnit, dát naději, cítit projev náklonnosti, lásky, soucítění) ze strany vašich příbuzných/přátel?**

Dobře; výborně.

Jde to, ale stejně si každý musí nést svůj kříž sám.

Kladně, pouze jen od rodiny matky.

Bez odpovědi.

Sociální opora v negativním smyslu

**Můžete říci, že vám podpora příbuzných a přátel přináší pouze užitek nebo máte pocit, že je jejich nabídka podpory a pomoci někdy až přílišná či dokonce nevhodná?**

Podpora rodiny a přátel mi přináší pouze užitek.

Pomoc dávají pouze na požádání od nás, je nám vyhověno dle přání.

Další požadovaná chybějící sociální opora

**Uved'te, jakou podporu ze strany příbuzných či přátel byste ještě uvítal(a)?**

Více hlídání.

Více nepotřebuji; je dostačující; žádnou.

Výměna zkušeností a podpory s lidmi s obdobnými problémy

**Vyměňujete si zkušenosti, rady a poskytujete si tak navzájem podporu s lidmi, kteří mají obdobné problémy?**

Ano; ano, s kamarádkami; s rodiči s podobně postiženými dětmi.

Bez odpovědi.

Užitek z výměny zkušeností, rad a podpory

**V čem spatřujete užitek?**

Ve více informacích – o sociálních dávkách, soudních jednáních apod.
--

Ve výměně zkušeností, rad.
----------------------------

Schopnost požádat o pomoc

<b>Můžete říci, že jste schopni pomoc u příbuzných či přátel vždy bez problémů vyhledat, požádat o ni a využívat ji?</b>
--

Ne.
-----

Spoléháme se sami na sebe.
----------------------------

Byla bych schopna.
--------------------

Ano.
------

Projevy empatie od ostatních občanů

<b>Setkáváte se s projevy empatie od ostatních spoluobčanů?</b>
---

Ano; setkávám.
----------------

Ne; vyhýbají se nám; divné pohledy.
-------------------------------------

Jak kdy, jak od koho.
-----------------------

Konkrétní projevy empatie

<b>Jak se to nejčastěji projevuje?</b>
--

Jsou na dceru moc hodní.
--------------------------

Snaží se pomoci.
------------------

Spokojenost s dostupností informací

<b>Jak jste spokojeni s dostupností informací týkajících se řešení vaší zátěžové situace?</b>
---

Nejsem, vůbec žádné informace; nedostačující.
---

Celkem ano.
-------------

Moc ne.
---------

Myslím, že informací je dost.

Využití pomoci pracovníků v pomáhajících profesích

**Využíváte možnosti pomoci pracovníků v pomáhajících profesích?**

Bez odpovědi.

Ano; lékařů, sociálních pracovníků, terapeutů, vychovatelů a speciálních pedagogů (ergoterapeuta).

Pobírání sociálních dávek

**Pobíráte nějaké sociální dávky?**

Ano – příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu, dávky státní sociální podpory, dávky pomoci v hmotné nouzi, příspěvek na zvláštní pomůcku (motorové vozidlo a vozík).

Rozsah sociálních dávek k pokrytí nákladů na péči

**Jak vám tyto dávky pomáhají pokrýt veškeré náklady na péči o dítě?**

Pomáhají částečně pokrýt služby v denním stacionáři; nic mi nezbyde.

Nic moc.

Zaplatím z nich 2/3 školného a jízdného.

Z příspěvku na péči hradím Arpidu a Bazalku. Příspěvek na zvláštní pomůcku (motorové vozidlo a vozík) mi pomohl vyřešit dopravu v Arpidě a do Arpidy.

Hodnocení poskytování sociálního poradenství

**Uved'te, jak byste hodnotil(a) úroveň sociálního poradenství?**

V Arpidě dobré, i v médiích; dostatečné.

Nedostačující; velmi špatné.

Hodnocení poskytování sociálních dávek

**Uved'te, jak byste hodnotil(a) úroveň sociálních dávek?**

Nedostačující; velmi malé; velmi špatné.
Mohly by být větší.

Hodnocení dostupnosti sociálních služeb

<b>Uved'te, jak byste hodnotil(a) dostupnost sociálních služeb?</b>
Nedostačující.
Dobré.
Většinou se raději obrátím na sociální pracovníci v denním stacionáři Arpida.

Hodnocení péče v denním stacionáři

<b>Uved'te, jak byste hodnotil(a) péči v denním stacionáři?</b>
Výborná, jsme velmi spokojeni; druhá rodina.
Dostatečná; je dobrá.

Další vítaná podpora státu

<b>Uved'te, jakou podporu státu byste ještě dále uvítal(a)?</b>
Zvýšení příspěvku na péči.
Více peněz.
Více zařízení v blízkém okolí.
Matka, která pečuje o postižené dítě, nemá žádnou finanční podporu od státu.

#### **8.5.4 Zjištění aktuálního stavu životní pohody pečujících osob a zhoršení vybraných aspektů života rodiny a pečující osoby (doplňující zjištění)**

Všech osm dotazovaných rodin vyplnilo v první fázi dotazník, který pro doplnění kvalitativního výzkumu sociální opory zjišťoval aktuální stav životní pohody pečujících osoby a zhoršení vybraných aspektů života rodiny a pečující osoby. Toto zjištění v tomto případě neslouží pro početní zobecňování.

Tabulka č. 2 vyjadřuje počet odpovědí ze všech osmi dotazovaných pečujících osob. Jedná se o zjištění aktuálního stavu životní pohody pečujících osob: míra souhlasu s výrokiem „V poslední době u sebe pozoruji...“

Tabulka č. 2: Míra souhlasu s výrokiem

Kategorie	velmi často	často	zřídka	vůbec ne	bez odpovědi
ztrátu pocitu, že mám věci pod kontrolou	0	3	3	1	1
masivní nástup deprese a beznaděje	2	1	3	1	1
pocit velké únavy	4	1	2	0	1
ztrátu schopnosti užít si volné chvíle	2	1	5	0	0
ztrátu schopnosti radovat se	1	2	2	2	1
ztrátu osobních životních perspektiv	2	1	3	1	1

Tabulka č. 3 vyjadřuje počet odpovědí ze všech osmi dotazovaných osob (rodin). Jedná se o zjištění faktorů sledující míru změny – zhoršení vybraných aspektů života rodiny a pečující osoby.

Tabulka č. 3: Zhoršení aspektů života

Tvrzení a vyjádřený souhlas či nesouhlas (počet osob/rodin)	ano	spíše ano	nezměněno (neví)	spíše ne	ne	bez odpovědi
Zvýšila se má izolace od ostatních lidí	1	2	2	0	3	0
Můj zdravotní stav se zhoršil	1	4	1	0	2	0
Ekonomická úroveň rodiny se zhoršila	5	2	0	0	1	0
Vztahy mezi členy rodiny se zhoršily	1	0	1	1	4	1
Společenský život rodiny se zhoršil	2	2	0	1	2	1
Cítím se touto situací obohacen/a	2	2	1	2	0	1
Cítím hrdost na to, co jsem pečl/dokázal/a	3	1	0	1	0	3

Výsledky těchto obou zjištěných aspektů jsem zaznamenala do výše uvedených tabulek.



Co se týká aktuálního stavu životní pohody pečujících osob v míře souhlasu s výrokem „V poslední době u sebe pozoruji...“ se odpovědi vyskytovaly takovéto:

- 1) *ztrátu pocitu, že mám věci pod kontrolou* – největší a shodný počet pečujících osob se vyjádřil v protichůdném smyslu „často“ a „zřídka“, jedna osoba „vůbec ne“ a jedna osoba „bez odpovědi“. Odpověď „velmi často“ ne zvolila žádná osoba.
- 2) *masivní nástup deprese a beznaděje* – tři osoby uvedly odpověď „zřídka“, dvě osoby se vyjádřily, že „velmi často“, jedna osoba „často“, jedna osoba „vůbec ne“ a jedna osoba „bez odpovědi“.
- 3) *pocit velké únavy* – nejvíce odpovědí, a to čtyři, bylo zaznamenáno u pečujících osob jako „velmi často“, jedna osoba uvedla „často“, dvě osoby „zřídka“ a jedna osoba „bez odpovědi“. Nikdo z pečujících osob ne označil odpověď „vůbec ne“.
- 4) *ztrátu schopnosti užít si volné chvíle* – v tomto případě největší zastoupení odpovědí, tj. celkem pět, bylo v odpovědi „zřídka“, dvě osoby uvedly odpověď „velmi často“ a jedna osoba „často“. Nikdo z dotazovaných pak ne zvolil možnost „vůbec ne“ a „bez odpovědi“.
- 5) *ztrátu schopnosti radovat se* – zde nastala stejná shoda u třech možností, a to: „často, zřídka a vůbec ne“, kdy uvedené možnosti označily vždy dvě osoby. Jedna osoba zvolila možnost „velmi často“ a jedna osoba „bez odpovědi“.
- 6) *ztrátu osobních životních perspektiv* – nejvíce odpovědí, tj. celkem tři, zaznamenala možnost „zřídka“. Dvě osoby uvedly možnost „velmi často“, jedna osoba „často“, jedna osoba „vůbec ne“ a jedna osoba „bez odpovědi“.

Za faktory sledující míru změny, resp. zhoršení vybraných aspektů života rodiny a pečující osoby spočívajícím v tvrzení a vyjádřeném souhlasu či nesouhlasu označili účastníci šetření takovéto odpovědi:

- 1) *zvýšila se má izolace od ostatních lidí* – tři dotazované osoby uvedly odpověď „ne“, dva „spíše ano“, dva „nezměněno (neví)“ a jeden dotazovaný konstatoval, že „ano“. Žádný z dotazovaných nezaškrtnl odpověď „spíše ne“ a „bez odpovědi“.

- 2) *můj zdravotní stav se zhoršil* – nejvyšší početní zastoupení, tj. čtyři odpovědi, ovládla odpověď „*spíše ano*“, dvě osoby uvedly odpověď „*ne*“, jedna osoba „*ano*“ a jedna osoba „*nezměněno (neví)*“.
- 3) *ekonomická úroveň rodiny se zhoršila* – pět osob odpovědělo „*ano*“, což bylo vůbec nejvyšší početní zastoupení ze všech zjišťovaných faktorů. Dvě osoby odpověděly „*spíše ano*“ a jedna osoba „*ne*“. Nikdo neoznačil odpověď „*nezměněno (neví)*“, „*spíše ne*“ a „*bez odpovědi*“.
- 4) *vztahy mezi členy rodiny se zhoršily* – čtyři osoby označily odpověď „*ne*“, třikrát byla zaznamenána odpověď „*ano*“, „*nezměněno (neví)*“ a „*bez odpovědi*“.
- 5) *společenský život rodiny se zhoršil* – shodně nejvíce osob, tj. dvě, označilo protichůdné možnosti „*ano, spíše ano a ne*“. Jedna odpověď zněla „*spíše ne*“ a v jednom případě bylo označeno „*bez odpovědi*“.
- 6) *cítím se touto situací obohacen/a* – v tomto případě nastala opět nejvyšší početní shoda u tří možností, vždy dvě osoby označily možnost „*ano*“, „*spíše ano*“ a „*spíše ne*“. Jedna osoba zaškrtnula možnost „*nezměněno (neví)*“ a jedna osoba „*bez odpovědi*“.
- 7) *cítím hrdost na to, co jsem péčí dokázala* – tři osoby označily možnost „*ano*“ a tři osoby „*bez odpovědi*“. Jedna osoba označila možnost „*spíše ano*“ a jedna osoba „*spíše ne*“.

## 9 SHRUTÍ VÝLEDKŮ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Sociální opora je v životě člověka důležitou součástí, zvláště povědomí osob, že na zátěžovou situaci nejsou „sami“, ale mají možnost se obrátit na pomoc blízkého člověka. Rodiny vesměs potvrdily, že péče o zdravotně postižené dítě závisí především na nich samotných. Současně si však uvědomují, že bez sociální opory by byla jejich situace ještě horší. Všechny rodiny se shodly na tom, že velikou pomocí je pro ně možnost umístění dítěte do denního stacionáře. Rodiče ocenili, že přístup a péče zdejšího personálu jim garantuje jistotu, že o děti bude dobře postaráno. Zde je velice důležitou součástí i důvěra, rodiče jsou klidní, co se týká péče o jejich dítě, a je jim tak umožněn odpočinek, aby mohly nabrat síly, případně se věnovat svým zájmům. Někteří rodiče těchto služeb využívají denně, jiní pouze několikrát týdně, neboť jsou omezeni nedostatkem finančních prostředků. S tím souvisí také dostupnost sociálních služeb. Rodiny, které bydlí mimo České Budějovice, by uvítaly takovéto zařízení v blízkosti svého bydliště.

Většina rodin považuje za velmi důležitou i poskytovanou sociální oporu prostřednictvím rodiny, přičemž největší zastoupení tvoří prarodiče. Nelze opomenout ani výrazné zastoupení z řad přátel. Zvláště maminky postižených dětí často uváděly právě kamarádky, kterým je možné se svěřit se svými problémy a naleznout u nich pochopení, což svědčí o zdroji významné emocionální podpory. Výzkumné šetření prokázalo, že rodiny sociální oporu svých blízkých a přátel vnímají tak, že jim přináší pouze užitek. Plně si ji uvědomují a jsou přesvědčeni, že se mohou spolehnout na pomoc blízkých lidí, což svědčí také o dobré kvalitě jejich sociálních vztahů. Zde lze jednoznačně hovořit o správném a účelu plnícím efektu sociální opory. Převážná většina dotazovaných rodin se zdravotně postiženým dítětem potvrdila, že si jsou také navzájem oporou s jinými rodinami se zdravotně postiženým dítětem, neboť dle sdělení jedné z maminek se tyto rodiny mezi sebou více chápou, než kdyby o problému hovořili s někým jiným. Jejich vzájemná pomoc spočívá ve vyměňování si zkušeností, poskytování rad a informací. Někteří oceňují i pomoc ze strany ostatních spoluobčanů, která signalizuje společenské přijetí. Mnozí, jak také sami přiznali, však mají problém sociální oporu umět bez problémů vyhledat a požádat o ni. Jen u jedné úplně rodiny byla zaznamenána spíše sociální izolace od příbuzných i dalších lidí.

Zpravidla všechny rodiny využívají pomoci pracovníků v pomáhajících profesích, tj. lékařů, sociálních pracovníků, terapeutů, vychovatelů a speciálních pedagogů. Hůře již rodiny vnímají podporu státu. Zejména finanční zabezpečení v rámci nepojistných sociálních dávek považují za nedostačující, někdy dokonce diskriminační. Taktéž by tyto rodiny uvítaly více ochoty poskytnout informace či pomoc ze strany úředníků.

Dalším záměrem bylo zjistit, jak dalece mají možnost se tyto rodiny zapojit do pracovního, společenského a kulturního života. V literatuře se hovoří o tom, že péče v rodinách je genderově výrazně nevyvážená. „*Jedná se o známý (a tak již i obecně přijímaný) fakt potvrzující skutečnost, že péče o osobu závislou na péči je v rodinách velmi výrazně záležitostí žen. Právě ony jsou těmi, kdo musí rezignovat na vlastní osobní cíle, mění svou roli na trhu práce na roli pečující osoby.*“<sup>85</sup> Výzkumné šetření u souboru zkoumaných rodin tuto skutečnost prokázalo, neboť pouze v jednom případě pečuje o zdravotně postižené dítě otec. V ostatních případech, a to i v těch, kde se jedná o úplnou rodinu, je pečující osobou matka. Z hlediska typologie funkční úplné rodiny lze stoprocentně pouze ve dvou případech konstatovat, že se jedná o *optimální rodinu*. Jedna matka uvedla, že se v péči o zdravotně postižené dítě střídají a „*tatínek pomáhá*“, přičemž v doplňujícím dotazníku na zjištění míry souhlasu s výrokem „*v poslední době u sebe pozoruji pocit velké únavy*“ potvrdila variantu „*zřídka*“. Ve druhé rodině pečuje o zdravotně postižené dítě otec, který uvedl, že mu s péčí pomáhá manželka, i když v dotazníku zjišťujícím míru souhlasu s výrokem „*v poslední době u sebe pozoruji pocit velké únavy*“ zaškrtnl variantu „*často*“. Ostatní čtyři úplné rodiny lze vyhodnotit spíše jako *adekvátní rodinu*, neboť péče o zdravotně postižené dítě i domácnost závisí spíše na matce. Z toho dvě matky v doplňujícím dotazníku zjišťujícím míru souhlasu s výrokem „*v poslední době u sebe pozoruji pocit velké únavy*“ označily možnost „*velmi často*“, jedna matka možnost „*zřídka*“ a jedna matka „*bez odpovědi*“. Žádná z těchto pečujících matek nevykonává výdělečnou činnost ani na zkrácený pracovní úvazek.

Co se týká zapojení rodin do společenského a kulturního života, rodiny v doplňujícím dotazníku často uváděly zhoršení společenského života rodiny. Z kvalitativního šetření ale vyplynulo, že pokud mají rodiny zájem si do společnosti či na kulturní akci alespoň

---

<sup>85</sup> MICHALÍK, J. et al. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. s. 106

občas vyjít, je jim v rámci sociální opory příbuzných a přátel většinou poskytnuto hlídání zdravotně postiženého dítěte a ony mohou svůj záměr uskutečnit.

Doplňené dotazníkové zjištění v rámci kvality života rodiny se zdravotně postiženým dítětem ukázalo, jak tyto rodiny vnímají faktory sledující míru změny spočívající ve zhoršení vybraných aspektů života rodiny a pečující osoby. Taktéž byl tímto způsobem sledován aktuální stav životní pohody pečujících osob. Doplnující dotazníkové šetření prokázalo, že výběrový soubor rodin se zdravotně postiženým dítětem vnímá nejvíce zhoršení jejich ekonomické úrovně, což se ukázalo i v rámci rozhovorů s účastníky šetření. Mnozí přiznávali, že zejména v oblasti finančního zabezpečení se cítí být diskriminováni, sociální dávky nejsou pro ně dostačující k tomu, aby rodina fungovala podle jejich představ. Dalšími nejčastěji uváděnými aspekty zhoršení života těchto rodin pak bylo zaznamenáno zejména ve zhoršení zdravotního stavu a ve zhoršení společenského života. Na druhé straně však polovina dotazovaných rodin uvedla, že se cítí být touto situací obohaceni a cítí hrdost na to, co péčí dokázali. Naopak tyto rodiny, až na jednu, nepocitují, že by se zvýšila jejich izolace od ostatních lidí nebo že by se zhoršily vztahy mezi členy rodiny. Velmi příjemné bylo zjištění, že pouze ve dvou případech z osmi dotazovaných rodin se jednalo o rodinu neúplnou. V ostatních šesti případech se jednalo o úplnou rodinu. Při rozhovorech s těmito rodinami se nedalo přehlédnout a byl zaznamenán velmi silný pocit, jak je pro ně soudržnost a zachování úplné rodiny důležité, rodiče dítěte jsou si vzájemnou oporou, péči o zdravotně postižené děti i jejich tíživou životní situaci tak lépe zvládají. V případě dvou maminek, které zůstaly na péči o dítě sami, je tato neúplnost rodiny kompenzována vhodně poskytovanou i přijímanou sociální oporou ze strany příbuzných i přátel, což si obě maminky velmi dobře uvědomují.

Zkoumání aktuálního stavu životní pohody pečujících osob v rámci doplňujícího dotazníkového šetření u výběrového souboru rodin ukázalo, že pečující osoby nejvíce pocítují především pocit velké únavy, některé také trpí ztrátou pocitu, že mají věci pod kontrolou a ztrátou schopnosti radovat se. Zřídka pak pocítují masivní nástup deprese a beznaděje, ztrátu schopnosti užít si volné chvíle a ztrátu osobních životních perspektiv.

## ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce bylo zjistit, jak ovlivňuje poskytovaná a přijímaná sociální opora kvalitu života rodiny se zdravotně postiženým dítětem z jejich subjektivního pohledu.

V teoretické části jsme se v rámci zvolené struktury postupně věnovali vymezením pojmu rodina včetně jejích současných problémů, jejími funkcemi i poruchami těchto funkcí, významu rodiny pro zdravotně postiženého jedince, rodinou postiženého dítěte, věnovali jsme se problému z titulu rodičů a sourozenců postiženého dítěte. Následně jsme představili některé druhy zdravotního postižení v rámci výběrového vzorku rodin, u nichž se jedná o děti s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením. Zmínili jsme sociální důsledky pro rodinu pečující o zdravotně postiženého jedince a přiblížili dle Vágnerové výsledky výzkumu změny dosavadního života podle zkušeností matek tělesně a mentálně postižených dětí. Následně jsme se věnovali i negativním následkům péče o zdravotně postižené dítě, resp. pojmům jako je stres, syndrom vyhoření, coping. Za důležité jsme považovali zmínit i potřeby rodin se zdravotně postiženým dítětem, a to jak psychické potřeby, tak i zvýšené potřeby faktické pomoci. Na to jsme navázali pojmem kvalita života včetně její dimenze, způsobů měření a hodnocení. Na základě čerpání z literatury jsme přiblížili kvalitu života rodiny se zdravotně postiženým dítětem. Následovala sociální opora jako taková, tj. druhy sociálních sítí, rozsah pojetí sociální opory, sociální opora z různých pohledů, její druhy, ale také sociální opora v negativním smyslu, její funkce a působení. V neposlední řadě jsme zmínili možnosti péče o rodinu se zdravotně postiženým dítětem počínající sociálním poradenstvím, sociální péčí prostřednictvím některých sociálních služeb využívaných rodinami se zdravotně postiženým dítětem, představili jsme pracovníky v pomáhajících profesích a vybrali jsme některé finanční pomoci státu rodinám se zdravotně postiženým dítětem v rámci nepojistných sociálních dávek, které jsou obsaženy v příloze této bakalářské práce.

V praktické části výzkumu navazující na teoretické poznatky jsme zjišťovali a popsali, jakým způsobem rodiny se zdravotně postiženým dítětem subjektivně vnímají sociální oporu, jaké mají možnosti v oblasti zapojení do veřejného, kulturního a pracovního života a v neposlední řadě, jakým způsobem vnímají zhoršení kvality jejich života.

Údaje byly zjišťovány formou strukturovaného rozhovoru v podobě již předem připravených otázek z důvodu časové tísně respondentů. Odpovědi jsme se následně snažili jednoduchým otevřeným kódováním rozklíčovat.

Výsledky zkoumání ukázaly, že rodiny se zdravotně postiženým dítětem subjektivně vnímají sociální oporu poskytovanou a přijímanou prostřednictvím neformální sociální sítě, hlavně rodiny a následně i přátel, jako nepostradatelnou, dostačující a vždy jako užitečnou. Je zde naplněn efekt sociální opory. V rámci sociální opory prostřednictvím formální sociální sítě, tj. státu, nejsou rodiny příliš spokojeni v oblasti sociálních dávek, informovanosti a dostupnosti sociálních služeb. Naopak s poskytováním sociálních služeb samotných, zejména s péčí o zdravotně postižené děti v denním stacionáři, byla zaznamenána stoprocentní spokojenost.

Efektivnější pro tuto práci by se jevilo nejprve provést dotazníkové šetření v rámci zjištění zhoršení kvality života účastníků šetření, následně ho vyhodnotit, aby bylo zřejmé, na co se v rámci následného kvalitativního rozhovoru pro zjištění sociální opory nejvíce zaměřit do hloubky. Tento rozhovor by se poté konal v rámci vytipovaných oblastí hloubkového šetření s časovým odstupem, což v našem případě nebylo možné provést z důvodu časové tísně respondentů.

Přínos pro svou praxi spatřuji zejména v lepším poznání těchto rodin se zdravotně postiženým dítětem, ve zjištění jejich potřeb, nedostatků, pocitů a názorů. V tomto směru můj specifický cíl, tj. důvod a účel mé práce, byl naplněn.

## SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

ATKINSONOVÁ, Rita L. *Psychologie*. 2. aktualiz. vyd., v Portálu 1. Portál, 2003, 752 s. ISBN 80-717-8640-3.

ATKINSONOVÁ, Rita L. *Psychologie*. Praha: Victoria Publishing, 1995, 863 s. ISBN 80-856-0535-X.

BECK, Petr. *Dávky pomoci v hmotné nouzi a dávky pro osoby se zdravotním postižením: k l. 5. 2012 : komentář, právní předpisy*. 1. vyd. Olomouc: ANAG, 2012, 447 s. ISBN 978-80-7263-744-7.

BŘESKÁ, Naděžda, Eva BURDOVÁ a Michaela KEPKOVÁ. *Státní sociální podpora s komentářem a příklady 2012*. 14. aktualiz. vyd. Olomouc: ANAG, 2012, 224 s. ISBN 978-80-7263-739-3.

DUNOVSKÝ, Jiří. *Dítě a poruchy rodiny*. Praha: Avicenum, 1986, 130 s.

HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Psychologický slovník*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2000, 776 s. ISBN 80-717-8303-X.

HELUS, Zdeněk. *Sociální psychologie pro pedagogy*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007, 280 s. ISBN 978-80-247-1168-3.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, 408 s. ISBN 80-7367-040-2.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. Vyd. 1. Praha: Triton, 2001. ISBN 80-725-4192-7.

KRÁLOVÁ, Jarmila a Eva RÁŽOVÁ. *Sociální služby a příspěvek na péči*. 4. aktualiz. vyd. Olomouc: ANAG, 2012, 463 s. ISBN 978-807-2637-485.

KRHUTOVÁ, Lenka. *Občané se zdravotním postižením a veřejná správa*. 1. vyd. Olomouc: Výzkumné centrum integrace zdravotně postižených, 2005. 268 s. ISBN 80-244-1168-7.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Vyd. 1. Praha: Grada Publishing. Spol. s. r. o., 2002. 200 s. ISBN 80-247-0179-0.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2003. 279 s. ISBN 80-717-8774-4.

MAREŠ, Jiří. *Kvalita života u dětí a dospívajících*. Brno: MSD, 2006. ISBN 80-866-3365-9.



- MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3. rozšíř. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2003, 161 s. ISBN 80-86429-19-9.
- MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Vyd. 1. Praha: Portál, 288 s. ISBN 80-717-8549-0.
- MICHALÍK, Jan. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2011. s. 512. ISBN 978-807-3678-593.
- MOŽNÝ, Ivo. *Sociologie rodiny*. Vyd. 1. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 1999, 251 s. ISBN 80-858-5075-3.
- MÜHLPACHR, Pavel. *Sociopatologie*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2008, 194 s. Spisy Pedagogické fakulty Masarykovy univerzity. ISBN 978-802-1045-507.
- NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. vyd. 1. Praha: Portál, 2009, 269 s. ISBN 978-807-3675-097.
- PAYNE, Jan. *Kvalita života a zdraví*. Vyd. 1. v Praze: Triton, 2005. 629 s. ISBN 80-7254-657-0.
- PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. rozšíř. a přeprac. vyd. Brno, 2006, 404 s. ISBN 80-731-5120-0.
- PROCHÁZKA, Miroslav. *Sociální pedagogika*. vyd. 1. Praha: Grada Publishing, a.s., 2012, 208 s. ISBN 978-802-4734-705.
- RENOTIÉROVÁ, Marie a Libuše LUDÍKOVÁ. *Speciální pedagogika*. 2. vyd., dopl. a aktualiz. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2004, 313 s. ISBN 80-244-0873-2.
- SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Vyd. 1. Praha: Grada Publishing, a.s., 2007, 160 s. ISBN 978-802-4717-333.
- STRAUSS, Anselm. *Základy kvalitativního výzkumu: Postupy a techniky metody zakotvené teorie, Přel. S. Ježek*. 1.vyd. Boskovice: Albert, 196 s. ISBN 80-858-3460-X.
- ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007, s. 384. ISBN 978-80-7367-313-0.
- ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. vyd. 3., aktualiz. a přeprac. Praha: Portál, 2006, 198 s. 80-736-7060-7.
- VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Vyd. 1. Praha, 2009, 333 s. ISBN 978-802-4616-162.
- VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTECH. *Psychologie handicapu*. 2. vyd. Praha, 2000, 230 s. ISBN 80-718-4929-4.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. vyd. 3., rozšíř. a přeprac. Praha: Portál, 2004, 872 s. ISBN 80-717-8802-3.

VAŠEK, Štefan, Alica VANČOVÁ a Gyula HATOS. *Pedagogika viacnasobne postihnutých*. 1. vyd. Bratislava: Sapientia, 1999, 282 s. ISBN 80-967180-4-5.

ŽIŽLAVSKÝ, Martin. *Metodologie: pro sociální politiku a sociální práci*. Brno: Masarykova univerzita, 2003, 142 s. ISBN 80-210-3110-7.

### **Legislativní zdroje:**

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů.

Zákon č. 561/2004 Sb., školský zákon, ve znění pozdějších předpisů.

### **Další zdroje:**

JEŽORSKÁ, Š. et. al. *Sociální opora jako projektivní faktor duševního zdraví*. PROFESE ON-LINE, recenzovaný časopis pro zdravotnické obory, ročník VI/1. duben 2013, s. 17 – 21. ISSN 1803-4330.

*Průvodce sociálními službami v Jihočeském kraji: údaje o jednotlivých poskytovatelích sociálních služeb jsou platné k 15. 10. 2010*. Vyd. 1. České Budějovice: Jihočeský kraj, 2010. ISBN 978-80-254-8813-3.

### **Zdroje na webových stránkách:**

Portál Ministerstva práce a sociálních věcí [online]. 2000 [cit. 2013-12-29]. Dostupné z www: < <http://www.mpsv.cz/cs/9>>

Portál Ministerstva práce a sociálních věcí [online]. 2000 [cit. 2014-02-03]. Dostupné na www: < <http://www.mpsv.cz/cs/8#pp>>

[www.sancedetem.cz](http://www.sancedetem.cz): Registr poskytovatelů sociálních služeb. [online]. Publikováno: 15. 7. 2011. [cit. 2013-12-29]. Dostupné z: <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/registr-poskytovatelu-socialnich-sluzeb.shtml>

## **Seznam příloh:**

Příloha č. 1 - Některé zdroje finanční pomoci v rámci sociální podpory státu

Příloha č. 2 - Doplnující dotazník ke zjištění kvality života

Příloha č. 3 - Záznamový arch pro odpovědi účastníků šetření

## **Příloha č. 1 - Některé zdroje finanční pomoci v rámci sociální podpory státu**

### *Příspěvek na péči*

Zásadní změny do oblasti sociálních služeb vnesl s účinností od 1. 1. 2007 zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb., přičemž změny spočívaly v novém pojetí samostatných sociálních služeb, jejich forem, druhů a podmínek poskytování, ale i v novém přístupu k finančnímu zajištění osob, které pomoc v nepříznivé sociální situaci potřebují. Na zajištění potřebné pomoci prostřednictvím sociálních služeb sociální péče, která je poskytována buď v domácím prostředí podle vlastního uvážení rodinou či prostřednictvím poskytovatelů sociálních služeb nebo kombinací obou forem, nebo v zařízení sociálních služeb, je určen příspěvek na péči.

Nárok na příspěvek na péči má osoba, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc při zvládání základních životních potřeb citovaných v příloze č. 1 prováděcí vyhlášky, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. Uvedené základní životní potřeby jsou blíže vymezeny prostřednictvím konkrétních aktivit: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a u osob starších 18 let péče o domácnost.

U osob do 18 let věku se rozlišují tyto stupně závislosti:

- stupeň I (lehká závislost) v případě, že osoba není schopna zvládat 3 základní životní potřeby a vyžaduje každodenní mimořádnou péči jiné fyzické osoby
- stupeň II (středně těžká závislost) v případě, že osoba není schopna zvládat 4 nebo 5 základních životních potřeb a vyžaduje každodenní mimořádnou péči jiné fyzické osoby
- stupeň III (těžká závislost) v případě, že osoba schopna zvládat 6 nebo 7 základních životních potřeb a vyžaduje každodenní mimořádnou péči jiné fyzické osoby
- stupeň IV (úplná závislost) v případě, že osoba není schopna zvládat 8 nebo 9 základních životních potřeb a vyžaduje každodenní mimořádnou péči jiné fyzické osoby

U osob starších 18 let se rozlišují tyto stupně závislosti:

- stupeň I (lehká závislost) v případě, že osoba není schopna zvládat 3 nebo 4 základní životní potřeby a vyžaduje každodenní mimořádnou péči jiné fyzické osoby
- stupeň II (středně těžká závislost) v případě, že osoba není schopna zvládat 5 nebo 6 základních životních potřeb a vyžaduje každodenní mimořádnou péči jiné fyzické osoby
- stupeň III (těžká závislost) v případě, že osoba schopna zvládat 7 nebo 8 základních životních potřeb a vyžaduje každodenní mimořádnou péči jiné fyzické osoby
- stupeň IV (úplná závislost) v případě, že osoba není schopna zvládat 9 nebo 10 základních životních potřeb a vyžaduje každodenní mimořádnou péči jiné fyzické osoby

Při hodnocení schopnosti osoby zvládat uvedené základní životní potřeby se posuzuje, zda z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, který má podle lékařské vědy trvat déle než 1 rok, je rozsah duševních, mentálních, tělesných a smyslových funkčních schopností dostatečný k pravidelnému zvládnutí základní životní potřeby, a zda je fyzická osoba schopna rozpoznat, provést a zkontrolovat správnost zvládnutí této potřeby. Hodnotí se funkční dopad dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu na schopnost zvládat základní životní potřeby a tato schopnost se hodnotí v přirozeném sociálním prostředí osoby.

Výše příspěvku se liší pro osoby do 18 let věku a pro osoby starší 18 let a liší se též s ohledem na stupeň závislosti:

Výše příspěvku pro osoby do 18 let v měsíční výši:

3 000,- Kč pro stupeň I (lehká závislost)

6 000,- Kč pro stupeň II (středně těžká závislost)

9 000,- Kč pro stupeň III (těžká závislost)

12 000,- Kč pro stupeň IV (úplná závislost)

Výše příspěvku pro osoby starší 18 let v měsíční výši:

800,- Kč pro stupeň I (lehká závislost)

4 000,- Kč pro stupeň II (středně těžká závislost)

8 000,- Kč pro stupeň III (těžká závislost)

12 000,- Kč pro stupeň IV (úplná závislost)

Výše příspěvku se může ještě zvýšit o 2 000,- Kč, jedná se o náhradu za dříve poskytovaný sociální příplatek ze systému dávek státní sociální podpory a zvýšení příspěvku nemůže existovat samostatně bez existence základního příspěvku. Zvýšení příspěvku náleží v některých zákonem vymezených případech oprávněným osobám, z důvodu nízkého příjmu oprávněné osoby a osob s ní společně posuzovaných, a to nezaopatřenému dítěti do 18 let věku, kterému náleží příspěvek na péči (s výjimkou dítěte, kterému náleží příspěvek na úhradu potřeb dítěte ze systému dávek pěstounské péče podle zákona o sociálně-právní ochraně dětí, a s výjimkou dítěte, kterému nenáleží příspěvek na úhradu potřeb dítěte, protože požívá důchod z důchodového pojištění, který je stejný nebo vyšší než tento příspěvek, a též dítěte, které je v plném přímém zaopatření zařízení pro péči o děti nebo mládež). Dále zvýšení příspěvku náleží rodiči, jemuž náleží příspěvek na péči, a který pečuje o nezaopatřené dítě do 18 let věku, v případě, že rozhodný příjem oprávněné osoby a osob s ní společně posuzovaných je nižší než dvojnásobek částky životního minima oprávněné osoby a osob s ní společně posuzovaných podle zákona o životním a existenčním minimu.<sup>86</sup>

Zvýšení příspěvku může být také z důvodu podpory zdravotně postižených dětí předškolního věku, přičemž zvýšení příspěvku na péči náleží nezaopatřenému dítěti od 4 do 7 let věku, kterému náleží příspěvek na péči ve stupni III (těžká závislost) nebo stupni IV (úplná závislost) s výjimkou dítěte, jemuž náleží příspěvek na úhradu potřeb dítěte ze systému dávek pěstounské péče podle zákona o sociálně-právní ochraně dětí nebo mu nenáleží příspěvek na úhradu potřeb dítěte, protože požívá důchod z důchodového pojištění, a ten je stejný nebo vyšší než tento příspěvek, a dítě, které je v plném přímém zaopatření zařízení pro péči o děti nebo mládež.<sup>87</sup>

---

<sup>86</sup> KRÁLOVÁ, J., RÁŽOVÁ, E. *Sociální služby a příspěvek na péči k 1. 7. 2012*. Olomouc: ANAG, 2012. s. 13 - 27

<sup>87</sup> MPSV [online]. 2000 [cit. 2014-02-03]. Dostupné na www: < <http://www.mpsv.cz/cs/8#pp> >

### *Dávky pro osoby se zdravotním postižením*

Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů, vešel v platnost od 1. 1. 2012 a upravuje poskytování peněžních dávek osobám se zdravotním postižením určených ke zmírnění sociálních důsledků jejich zdravotního postižení a slouží k podpoře jejich sociálního začleňování.

Zákon č. 329/2011 Sb., zahrnuje dvě nárokové dávky:

- příspěvek na mobilitu
- příspěvek na zvláštní pomůcku.

Zákon č. 329/2011 Sb., upravuje takéž průkaz osoby se zdravotním postižením a některé benefity, které z průkazu vyplývají.<sup>88</sup>

### *Státní sociální podpora*

Dávky státní sociální podpory upravuje zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů, a představují ucelený systém pomoci určený především rodinám s nezaopatřenými dětmi. Dávky státní sociální podpory pomáhají zajišťovat krytí nákladů na výživu a ostatní základní osobní potřeby dětí a rodin a poskytují se i v některých dalších sociálních situacích.

Testované druhy dávek v závislosti na výši příjmu:

- přídavek na dítě
- příspěvek na bydlení
- porodné

Netestované druhy dávek:

- rodičovský příspěvek
- dávky péčovské péče
- pohřebné<sup>89</sup>

---

<sup>88</sup> BECK, P. et. al. *Dávky pomoci v hmotné nouzi a dávky pro osoby se zdravotním postižením k 1. 5. 2012*. Olomouc: ANAG, 2012. s. 158 - 159

<sup>89</sup> BŘESKÁ, N. et. al. *Státní sociální podpora s komentářem a příklady*. Olomouc: ANAG, 2012. s. 14 - 15

### *Dávky pomoci v hmotné nouzi*

Zákon č. 110/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi, ve znění pozdějších předpisů, nabyl účinnosti 1. 1. 2007 a upravuje poskytování pomoci fyzickým osobám pomocí dávek k zajištění jejich základních životních podmínek. Jedná se o životní podmínky zabezpečující základní biologické (výživa, dodržování vhodného denního režimu umožňujícího vedle aktivit i potřebný spánek a odpočinek, vhodné bydlení i oblečení chránící před nepříznivými vlivy okolí), psychické a sociální potřeby osob v hmotné nouzi (zajištění soběstačnosti a ekonomické jistoty, zdraví, bezpečí, jistoty, lásky, uspokojení duchovní potřeby a učení).

Opakované dávky pomoci v hmotné nouzi:

- příspěvek na živobytí
- doplatek na bydlení

Jednorázové dávky pomoci v hmotné nouzi:

- mimořádná okamžitá pomoc poskytující se v šesti specifických životních situacích<sup>90</sup>

---

<sup>90</sup> BECK, P. et. al. *Dávky pomoci v hmotné nouzi a dávky pro osoby se zdravotním postižením k 1. 5. 2012*. Olomouc: ANAG, 2012. s. 16 - 17



Příloha č. 2 – Doplnující dotazník ke zjištění kvality života

Stav životní pohody pečující osoby – míra souhlasu s výrokem „V poslední době u sebe pozoruji...

1. ztrátu pocitu, že mám věci pod kontrolou
  - velmi často
  - často
  - zřídka
  - vůbec ne
  - bez odpovědi
2. masivní nástup deprese a beznaděje
  - velmi často
  - často
  - zřídka
  - vůbec ne
  - bez odpovědi
3. pocit velké únavy
  - velmi často
  - často
  - zřídka
  - vůbec ne
  - bez odpovědi
4. ztrátu schopnosti užít si volné chvíle
  - velmi často
  - často
  - zřídka
  - vůbec ne
  - bez odpovědi
5. ztrátu schopnosti radovat se
  - velmi často
  - často
  - zřídka
  - vůbec ne
  - bez odpovědi
6. ztrátu osobních životních perspektiv
  - velmi často
  - často
  - zřídka

- vůbec ne
- bez odpovědi

Zhoršení vybraných aspektů života rodiny a pečující osoby – souhlas či nesouhlas s tvrzením

7. zvýšila se má izolace od ostatních lidí

- ano
- spíše ano
- nevím
- spíše ne
- ne
- bez odpovědi

8. můj zdravotní stav se zhoršil

- ano
- spíše ano
- nevím
- spíše ne
- ne
- bez odpovědi

9. ekonomická úroveň rodiny se zhoršila

- ano
- spíše ano
- nevím
- spíše ne
- ne
- bez odpovědi

10. vztahy mezi členy rodiny se zhoršily

- ano
- spíše ano
- nevím
- spíše ne
- ne
- bez odpovědi

11. společenský život rodiny se zhoršil

- ano
- spíše ano
- nevím
- spíše ne

- ne
- bez odpovědi

12. cítím se touto situací obohacen(a)

- ano
- spíše ano
- nevím
- spíše ne
- ne
- bez odpovědi

13. cítím hrdost na to, co jsem péčí dokázal(a)

- ano
- spíše ano
- nevím
- spíše ne
- ne
- bez odpovědi

Příloha č. 3 – Záznamový arch pro odpovědi účastníků šetření

1. Pohlaví a věk zdravotně postiženého dítěte:
  - muž
  - ženavěk:
2. Druh zdravotního postižení dítěte
  - mentálně postižené dítě
  - tělesně postižené dítě
  - kombinované postižení
  - jiné (uved'te)
3. Rodina
  - úplná
  - neúplná
4. Sourozenci postiženého dítěte
  - ano (zdravý/postižený sourozenec) + jeho věk
  - ne
5. Místo bydliště
  - České Budějovice
  - okolí Českých Budějovic
  - venkov (mimo České Budějovice)
6. Kdo je v rodině zaměstnán?
  - matka dítěte
  - otec dítěte
  - oba rodiče
  - nikdo
7. Kdo v rodině pečuje o zdravotně postižené dítě?
  - matka
  - otec
  - střídáme se
  - jiná osoba
8. Zaměstnanost pečující osoby
  - úplný úvazek
  - částečný úvazek
  - bez zaměstnání

9. Uveďte, jak často Vám situace dovolí vyjít si někam do společnosti či na kulturní akci?
10. Uveďte, kdo z rodiny či přátel Vám bude ochoten pomoci v případě nouze (např. neštěstí, nemoc, finanční nedostatek)?
11. Kdo a jakým způsobem vám nejčastěji z osob blízkých (příbuzných) či přátel poskytuje pomoc (např. s poskytnutím informací, rad, s hlídáním zdravotně postiženého dítěte apod.) v případě, že o ni požádáte?
12. Jak hodnotíte poskytovanou emocionální podporu (tzn. v případě, že potřebujete uklidnit, dát naději, cítit projev náklonnosti, lásky, soucítění) ze strany Vašich příbuzných/přátel?
13. Můžete říci, že vám podpora příbuzných a přátel přináší pouze užitek nebo máte pocit, že je jejich nabídka podpory a pomoci někdy až přílišná či dokonce nevhodná?
14. Uveďte, jakou podporu ze strany příbuzných či přátel byste ještě uvítal(a)?
15. Vyměňujete si zkušenosti, rady a poskytujete si tak navzájem podporu s lidmi, které mají obdobné problémy? (pokud ano, v čem spatřujete užitek?)
16. Můžete říci, že jste schopni pomoc u příbuzných či přátel vždy bez problémů vyhledat, požádat o ni a využívat ji?
17. Setkáváte se s projevy empatie od ostatních spoluobčanů? Jak se to nejčastěji projevuje?
18. Jak jste spokojeni s dostupností informací týkajících se řešení Vaší zátěžové situace?
19. Využíváte možnosti pomoci pracovníků v pomáhajících profesích? (např. psychologů, lékařů, sociálních pracovníků, terapeutů, vychovatelů, speciálních pedagogů apod.)
20. Pobíráte nějaké sociální dávky?
  - Ne
  - Ano – jaké?
    - Příspěvek na péči
    - Příspěvek na mobilitu
    - Dávky státní sociální podpory
    - Dávky pomoci v hmotné nouzi

Jiný obdržení příspěvek, např. na zvláštní pomůcku (motorové vozidlo apod.)

21. Jak Vám tyto dávky pomáhají pokrýt veškeré náklady na péči o dítě?
22. Uveďte, jak byste hodnotil(a) úroveň veřejné podpory pečujícími rodinám, co se týká
  - a) sociálního poradenství
  - b) sociálních dávek
  - c) dostupnosti sociálních služeb
  - d) péče v denním stacionáři
23. Uveďte, jakou podporu státu byste ještě dále uvítal(a)?