

**Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta**

Katedra křesťanské sociální práce

Bakalářská práce

2016

Alena Krejčí, Dis

**Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta**

Katedra křesťanské sociální práce

Charitativní a sociální práce

Alena Krejčí, DiS

*Budoucnost péče o postižené z pohledu jejich
sourozenců*
Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Hana Krylová, Ph.D.

2016

Alena Krejčí

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně a že jsem všechny použité informační zdroje uvedla v seznamu literatury.

.....

V Olomouci, dne 22. června 2016, Alena Krejčí, DiS

Na tomto místě bych ráda poděkovala paní PhDr. Haně Krylové, Ph.D., za vedení bakalářské práce, trpělivost a vstřícnost vzhledem ke všem okolnostem, které mou práci provázely.

Obsah

Úvod.....	7
1 Rodina a její sociální fungování	9
1.1 Sociální fungování	9
1.2 Rodina a její funkce v jednotlivých společensko-vědních oborech	11
1.3 Rodina jako systém	15
1.4 Postoje, vztahy, hodnoty a role v rodině	16
1.5 Role v rodině	18
1.6 Sourozenci a vztahy	19
1.7 Postižené dítě v rodině	21
1.8 Sourozenci postiženého dítěte.....	22
2 Zdravotní postižení	24
2.1 Charakteristika zdravotního postižení.....	24
2.2 Zdravotní postižení v legislativě	25
2.3 Typy zdravotního postižení	28
2.4 Charakteristika těžkého zdravotního postižení	30
2.5 Zdravotní postižení a péče	32
3 Sociální ochrana	34
3.1 Tři pilíře sociálního zabezpečení	34
3.2 Sociální služby	37
3.3 Sociální služby pro osoby s postižením	38
3.4 Zdravotnictví a zdravotně postižení	40
3.5 Stát a další výhody pro zdravotně postižené	43
4 Výzkum	45
4.1 Hlavní cíl a metoda výzkumu	45
4.2 Metoda výběru výzkumného vzorku.....	47
4.3 Výzkumný vzorek	48
4.4 Metody získávání a zpracování dat.....	51
4.5 Diskuse.....	57
Závěr	61
Seznam zkratk	63
Použitá literatura	64
Příloha	68

Úvod

Pojetí sociální práce se zdravotně postiženými je v současné době zaměřeno na integraci a inkluzi zdravotně postižených do společnosti. Stále ve větší míře se projevuje snaha o maximální omezování umísťovat zdravotně postižené v domovech, kdysi ústavní péče. Je podporována péče rodiny se zaměřením na postižené dítě. V koncepci ucelené rehabilitace se stát, nestátní sektor, veřejnost i rodina snaží postiženého co nejdříve a co nejúčelněji zapojit do běžné společnosti. Zdravotně postižený se díky tomu stává částečně či plně integrovaný. Úroveň soběstačnosti je následně dána mírou podpory, kterou postižený ve svém životě od svého okolí potřebuje. Pokud je postižený na pomoci závislý, musí mít zajištěnu stálou výpomoc. Znamená to, že bez podpory není schopen sám fungovat. V rodinách s postiženým členem zaručují dlouhodobou a základní podporu rodinní příslušníci. Já sama pečuji již devatenáct let o těžce postiženou dceru. Víím, kolik úsilí stálo a stojí zabezpečit pro ni vše potřebné. Současně je nemalou námahou začleňovat ji do běžného prostředí.

Cítím, že stárnu a síly ubývají. Často přemýšlím, co nastane, když už se jako rodiče nebudeme moci dceři věnovat tak jak potřebuje a jak je zvyklá. Přijde chvíle, kdy bude potřeba se rozhodnout, jaká péče bude dál následovat. Zůstane-li dcera v prostředí rodiny, a pokud ano, za jakých podmínek. Nebo zda bude potřeba hledat pobytová zařízení. V takovýchto chvílích nebývá rozhodnutí většinou na zdravotně postiženém, ale na těch, kteří se budou nadále starat. Případně se jedná o společné rozhodnutí.

Štafetu po rodičích v životě přebírají jejich děti. Vybrání varianty péče se týká často těch nejbližších a to bývají sourozenci. Platí to samozřejmě v případě, že postižení sourozence mají.

Chci se ve své práci zabývat otázkou, jak jsou sourozenci připraveni, jako nejbližší příbuzní, převzít zodpovědnost péče o své těžce zdravotně znevýhodněné sourozence, vzhledem k celkovému nastavení systému sociální ochrany.

Cílem mé práce je zjistit jak jsou sourozenci připraveni na řešení budoucí péče o své postižené sourozence po rodičích. Zároveň mne bude zajímat, jak jsou informováni o sociálních službách, o pomoci, o prevenci a poradenstvím, s finanční situací a podporou, vzhledem k tomu, co a v jakých kombinacích by mohli využít.

Práce je rozdělena na dvě části teoretickou a praktickou. V teoretické se zabývám rodinou a jejím fungováním v návaznosti na specifika rodiny s postiženým dítětem eventuálně již dospělým členem. Dále vymezím zdravotní postižení s odkazem na těžké zdravotní postižení. V třetí části bych chtěla rekapitulovat současný systém sociální ochrany v kontextu sociálních událostí, které mohou při péči o postiženého nastat.

Praktická část se zaměřuje na informovanost sourozenců vzhledem k sociálnímu a zdravotnímu systému. Pro výzkum jsem použila kvalitativní přístup. Jako metodu výzkumu jsem si zvolila polostandardizovaný rozhovor.

Ve své práci jsem se zaměřila na těžká zdravotní postižení. S tím, že žádné konkrétní nspecifikuji. Nspecifikuji dopředu ani věk postižených sourozenců, protože není jednoduché najít dostatek takovýchto respondentů, kteří mají sourozence. Výběr je omezen i tím, že zdraví sourozenci musejí být pro můj výzkum starší patnáct let. Je to z důvodu, že v tomto věku jsou již schopni se relevantně touto otázkou zabývat a jsou schopni vnímat vážnost problematiky péče. Již mají zkušenosti s péčí, chápou, jak péče o sourozence ovlivnila jejich život i život celé rodiny i život samotného postiženého. Rovněž jsem přesvědčena, že v tomto věku již minimálně přemýšleli nebo už i s rodiči hovořili o budoucnosti péče svých postižených sourozenců. Z pohledu výzkumu může být zajímavé, zda na toto téma již s rodiči hovořili.

1 Rodina a její sociální fungování

V první kapitole bych se chtěla zabývat rodinou, vztahy a vazbami mezi nejbližšími členy rodiny. Rodiny chápané v tom nejužším slova smyslu, kde figurují rodiče a děti. Rodiny, která v rámci svého sociálního fungování ovlivňuje životní příběhy všech svých členů. Nejdříve objasním pojem sociálního fungování. Následně se zaměřím na rodinu a její funkci, na roli rodičů, dětí, sourozenců. Poté popíši rodinu, ve které pečují o postižené dítě. Zároveň budu psát o hodnotách, které ovlivňují fungování rodiny zevnitř i k vnějšímu prostředí

Dle mého mínění, má právě sociální fungování rodiny významný vliv na rozhodnutí sourozenců, jakou péči budou schopni a ochotni svým postiženým sourozencům v budoucnu poskytnout. Protože v rámci sociálního fungování se budují postoje, vztahy a hodnoty.

1.1 Sociální fungování

Všichni žijeme v nějakém sociálním prostředí, které nás ovlivňuje, a my ovlivňujeme následně sociální prostředí. V sociální práci se hovoří o sociálním fungování. Samotný pojem sociálního fungování vzniká v 60. a 70 letech minulého století v kontextu teorie sociální práce. Pojem sociálního fungování více rozvinula Bartlettová v rámci řešení životní situace člověka. Člověka, který již nebyl řešen samostatně, ale komplexně v souvislosti s vlivy prostředí. (Navrátil in Matoušek, 2013 s. 227).

Bartlettová (podle Navrátil, 2000 s. 12) říká, že na jedné straně stojí prostředí, a na druhé člověk, který více či méně nezvládá svou životní situaci. Prostředí tak působí na jedince a jedinec naopak na své prostředí. Jak jsem již zmínila, sociální fungování je postaveno na vztahu člověka k jeho sociálnímu prostředí. Prostředí klade na člověka nebo skupinu lidí, v mém případě na rodinu, nároky. Jedná se o nároky na úrovni očekávání, jak jsou zvládány životní role a jak je přistupováno k uznávaným normám a hodnotám blízkého i širšího okolí. V případě, že jedinec či rodina jsou schopni s požadavky vypořádat, jejich životní situace je v pořádku. V opačném případě nastává nerovnováha, kterou je potřeba řešit.

Navrátil píše, že pokud selhává sociální fungování, stává se cílem pro sociální práci a zároveň rozšiřuje popis sociálního fungování. Uvádí, že nejde pouze o vzájemné působení prostředí na jedince nebo rodinu, ale jedinec či rodina má zásadní vliv na změnu nejen své situace, ale i na změnu svého prostředí. Právě řešení budoucí péče může být zakázkou pro sociální práci o něco dříve, než přijde konkrétní čas a potřeba záležitost řešit. A předejít tak závažnějšímu problému v sociálním fungování rodiny jako celku a najít vhodná východiska (Navrátil, 2003, s. 194 - 195).

V průběhu života jsou na člověka kladeny nároky, na které musí adekvátně zpětně odpovídat. Každý jedinec i každé prostředí jsou vždy jedinečné a nesrovnatelné. Z toho vyplývá, že jakékoli interakce mezi člověkem a prostředím je rovněž jedinečná a neopakovatelná. To co je jedinec či rodina schopna zvládnout bez problémů, další si s tím neví rady. Běžná rodina většinou svou životní situaci zvládá a její sociální fungování je bez problémů a to i případě, že je rovnováha někdy narušena (Navrátil, Musil, 2000, s. 118-119).

V případě rodiny s postiženým členem přicházejí situace, kdy není vždy možné zvládnout situaci bez problémů. To může být právě případ řešení budoucí péče o postižené děti (sourozence) v čase, kdy jejich současní pečovatelé nemohou nebo přestávají být schopni pečovat. V rámci rodiny a budoucí péče je potřeba umět hledat nejen správný čas, kdy situaci řešit. Stejně tak, v průběhu doby, je možné poznat a ovlivňovat spoustu faktorů, kterým lze rozhodnutí a řešení ovlivnit (Novosád, 2011).

Sociální práce zjišťuje předpoklady a překážky v naplňování rolí. Posuzují se biologické, psychologické, sociální a duchovní předpoklady a překážky, které jedinci pomáhají či znemožňují naplňování rolí. Díky tomu lze následně zhodnotit zvládnutí nové životní situace i nové životní role sourozence, který bude řešit otázku péče. Je možné zvážit jaká očekávání ze strany rodiny, jednotlivých členů a okolí je možné naplnit, jaká ne. Nasměřovat tak v určitém čase vývoj směrem k vybraným možnostem a určitým řešením (Musil, Navrátil, 2000).

Se sociálním fungováním rodiny úzce souvisí sociální psychologie rodiny. Důležité hledisko je komunikace postoje, vztahy a hodnoty v rodinách. Ty se vyvíjejí mimo jiné i na základě toho, jak rodina zvládá plnit své funkce a jak se k nim staví (Nakonečný, 2000 s. 242 - 244).

Proto, než se budu věnovat vztahům, postojům a hodnotám, popíšu funkce rodiny ze stránky vědních oborů, které se svým působením dotýkají rodiny, respektive rodiny pečující o postiženého. Protože jak sociální fungování uvádí na jedné straně jedinec i rodina ovlivňuje společnost, na druhé straně společnost ovlivňuje jedince i rodinu a navíc díky této interakci lze navozovat změny. Pohled vědních oborů vnímám jako součást společenského prostředí.

1.2 Rodina a její funkce v jednotlivých společensko-vědních oborech

Rodina si sebou nese svůj historický kontext v současné moderní době, což přináší velký rozsah názorů, stanovisek, teorií a definic. Rozhodla jsem se pro definování rodiny a rodinného života, které v sobě odráží vztah k sociálnímu fungování. Definice vyjadřuje náhled na rodinu z více zorných úhlů a současně vyjadřuje, že rodina je stále tím pevným bodem pro každého z nás. *„Rodina je prvním a základním životním prostředím člověka, které zároveň odráží problémy doby.“ Organizace rodinného života je jakýmsi psychologickým a sociologickým modelem dané kultury a vztahy mezi manžely, mezi rodiči a dětmi i mezi sourozenci navzájem do značné míry vyjadřují zvláštnosti dané třídy, politiky, kultury, masových medií, doby, tradice a rasy. Člověk je nejen tvorem přírodním, biologickým, ale především společenským. Každý z nás je ve svém vývoji (evoluci) determinován biologicky (zejména dědičností a zráním) a sociálně (učením, výchovou a komunikací v určitém prostředí) a také sebevýchovou a autoregulací.“¹*

Zvolila jsem si tuto definici, abych zdůraznila význam rodiny napříč jednotlivými odvětvími.

¹ Psychologie a teorie v praxi. Prof PhDr. Rudolf Kohoutek, CSc. [on-line]. Dostupné 2. 2. 2016 z: <http://rudolfkohoutek.blog.cz/0912/vliv-rodiny-narozvoj-osobnosti-cloveka>

Definice a vnímání rodiny jsou v jednotlivých odvětvích často podobné, jen s drobnými odchylkami dané problematiky svých oborů. Rodina na jednu stranu vypadá jako jednoduché společenství, které má daná pravidla. Na druhou stranu se v ní zachycuje komplikovanost jednotlivců, prostředí, společnosti. Každá rodina je naprostou osobitou jednotkou, která naplňuje své funkce k obrazu svému. Není podmínkou, aby všechny své funkce naplňovala stoprocentně, aby byla rodina funkční. Vždy je to záležitost individuální. V případě, že nastává problém ve fungování rodiny, jsou zde obory, které se problémem zabývají. Každá funkce rodiny je spjatá s více různými obory, které se svými formami prolínají do všech funkcí rodiny. Problematiku rodiny najdeme v právním systému, lékařství, v pedagogice ve většině svých disciplín, v základních oborech psychologie, psychoterapie, v křesťanství i jiných náboženských směrech. Tyto a další resorty promítají své hledisko o rodině ať už do teorie a učebnic nebo následně do praxe při poradenství. V poradenství jednotlivých oborů následně hledají východisko členové rodiny, když díky nepříznivé životní situaci, přestává rodina naplňovat své funkce (Prevendárová, 2001 s. 4-8).

Vybrala jsem si základní funkce rodiny, o kterých píší různí autoři jako Reichl (2008), Dunovský (1999), Kraus (2008) v souvislosti s problematikou rodiny pečující o postiženého člena.

Ochranná (zabezpečovací, pečovatelská funkce) zajišťuje bezpečí pro členy rodiny. Pečuje o nemocné ať už při krátkodobých či dlouhodobých nemocích. Věnuje se v rodině seniorům, postiženým i dětem, kterým zajišťuje nejen péči ale i pocity bezpečí a jistoty. Rodina působí terapeuticky, rehabilitačně i výchovně. Generačně se péče obrací od rodičů k dětem na péči dětí o rodiče. Také sourozenci se zúčastňují svou měrou péče o své nemocné a postižené sourozence. V domácím prostředí se integrace postižených zvládá mnohem lépe a hodnoty rodiny se mění. Oborově souvisí s pedagogikou, sociologií, psychologií, somatického zdraví a v neposlední řadě se sociální prací (Reichel, 2008).

Rekreační funkce, funkce rodiny, která se v současné době vyzdvihuje, sport, kultura, zájmové činnosti, volný čas, dovolená. Díky této funkci se může rodina stmelovat právě při společném využití a trávení volného času a tím budovat vztahy. Pro každé dítě, ať zdravé či postižené, i pro vzájemné sourozenecké vztahy se tato funkce nedá opomenout. Pokud si rodina pro sebe nevytvoří prostor ke sdílení, vede tato situace ke konzumnímu trávení volného času, který využívá spotřební společnost a média. Význam hodnot v rodině se stává spíše materiální (Kraus, 2008, s. 82).

Vzniká riziko opomenutí zdravých členů rodiny a sdílení se s nimi právě v rámci volného času, který chybí. Současně je těžké skloubit potřeby, požadavky, čas a možnosti všech členů rodiny, kde pečují o postiženého. Možnosti jsou často omezené. Jedním z oborů, který se zabývá touto problematikou, je sociální pedagogika ve využití volného času (Matoušek, 1997, s. 104).

Přes všechna úskalí moderní doby zůstává rodina více či méně plnit svou **citovou** a **emocionální funkci**, která je nezastupitelná. Neexistuje žádná jiná instituce, která by mohla tuto funkci nahradit. V případě selhání rodiny v této sféře, se setkáváme se sociální prací, která řeší nefunkční rodiny (Kraus, 2008, s. 82).

Rovněž rozličné obory psychologie, jako psychologie zdraví, která se mimo jiné zabývá souvislostmi mezi kvalitou života a zdravím se zabývají významem citů v psychickém vývoji a činnosti člověka (Křivohlavý, 2009).

Význam citů je pro vývoj člověka nepostradatelný, umožňují těšit se ze života, hrají důležitou roli v chování a prožívání, citový zápal znásobuje sílu a vytrvalost, která je pro péči o osobu těžce zdravotně postiženou potřebná (Nakonečný, 1998, s. 90-93).

Biologická funkce rodiny představuje rozmnožování a pokračování rodu. Jak píše Možný (1990) z pohledu křesťanství je reprodukční funkce ta nejzákladnější v rodině, ovšem zároveň zmiňuje, že v současné době je tato funkce opomíjená.

V literatuře se píše Dunovský (1999) o poruchách funkcí. V případě biologicko-reprodukční funkce se většinou hovoří o neplodných partnerstvích.

Já se osobně setkala s rodinami, které se dobrovolně rozhodly nemít další děti. Důvody byly různé a někdy se kombinovaly. Jednalo se o obavu z opětovného narození postiženého dítěte. Tato obava byla buď podložena genetickými testy, v jiném případě se jednalo o úzkost, že prožijí opět další krizovou situaci. Objevovalo se i rozhodnutí plně se věnovat postiženému a proto již nemít další děti. Rodiny se tak zbavili možnosti narození mladších sourozenců. S touto nesnází, především s podtextem genetických vad, se mohou v dospělosti potýkat i sourozenci.

Osobní zkušenost jsem získala sama, kdy mě pracovníci různých oborů, fyzioterapeut, psycholog, lékař, navedli na myšlenku počít třetí dítě. Z důvodu, aby starší dcera měla sourozence, s kterým bude moci zažívat „běžný“ sourozenecký život a jednak z důvodu, že se mladší dítě může stát podporou a pohonem pro staršího postiženého sourozence. I když to s tématem práce úplně nesouvisí, bylo to mé nejlepší rozhodnutí v životě.

Oporu při naplnění této funkce nalezneme v lékařství, které v současné době hraje při předporodní, porodní a poporodní péči stále významnější roli.

Ekonomická funkce řeší hospodaření, zabezpečení a přežití rodiny. Rodina je jeden ze stabilních prvků ekonomiky společnosti a její důležitou spotřební jednotkou. Neméně důležité jsou rovněž ekonomické vazby mezi jednotlivými členy rodiny. Vnější i vnitřní ekonomické souvislosti v rodině mají vliv na její fungování ve společnosti i v rodinném kruhu (Dunovský, 1999, s. 92-93).

Rodina se musí často potýkat s tím, jak bude zabezpečena finančně, pokud bude pečovat o svého postiženého člena. Dobré finanční zabezpečení rovněž umožňuje stabilnější a kvalitnější péči a v neposlední řadě se rodina rozhoduje, co bude preferovat jako svou rodinnou prestiž, zda lepší finanční zabezpečení nebo méně peněz, ale spíše sociální hodnoty. (Novosád, 2009, s. 34).

K ekonomické funkci můžeme zařadit nejen hospodářské hledisko, ale také právní pohled, který je upraven v občanském zákoníku. Zde se vymezují práva a povinnosti členů rodiny vzhledem k jejich soužití a materiálního zabezpečení. Výživa a kontakty se členy rodiny se týkají všech i po rozvodu manželství, kdy sice končí právní svazek, ale rodinné vazby zůstávají (zákon č. 89/2012 Sb.). Zmiňuji tuto skutečnost, protože právě rodiny s postiženými členy mají vysokou rozvodovost. A rozvod v nemalé míře ovlivní celé sociální fungování rodiny.

Z právního hlediska se také jedná o řádnou výchovu, kde se dostáváme k **funkci socializačně výchovné, která** v sobě nese pohledy pedagogiky, sociální pedagogiky, sociologie, psychologie výchovy nebo pedagogické psychologie a opět nelze opomenout hledisko křesťanské.

Z pohledu pedagogiky, která je v této funkci zastoupená nejvýrazněji, je rodina velmi důležitým článkem v socializaci dítěte a jeho výchovným aspektem. Napodobováním, učením, přejímáním vzorů a hodnot se dítě formuje pro následující osobní i společenský život (Slowík, 2007).

Příklad rodiče, který pečuje o postiženého sourozence, bude vždy hrát roli v rozhodnutí v převzetí péče. Dítě vidí náročnost péče, vidí omezení rodinného fungování, vidí omezení své osoby. I fungující rodina nemůže vždy zajistit všechno potřebné tak, aby se plnohodnotně dostávalo všem. Pokud není postižené dítě odstrčeno, je většinou nemožné pro sourozence a někdy i partnery zájem o něj překročit. Tento zájem i ve fungující rodině není dán upřednostňováním, ale náročností stálé péče (Coloroso, 2001).

V práci s rodinou, tak jak ji vidí například rodinná terapie, nelze opomenout, že rodina je systém. Systém, s kterým je potřeba pracovat v celku, ale i s jednotlivými členy rodiny. Aby rodina dosáhla prospěšné změny, aby její postoje, hodnoty a vztahy byla zdravé je potřeba mít dobře nastavený fungující systém (Prevendárová, 2001, s. 12).

Proto se v další kapitole zaměřím na rodinu jako systém, jak o něm hovoří různí autoři.

1.3 Rodina jako systém

Sobotková chápe rodinu jako systém, kde se členové rodiny slučují za účelem výchovy a ochrany potomků, jako celek prolínající se ve vzájemných vztazích vzájemně na sebe působících (Sobotková, 2001, s. 20). Sobotková dále uvádí, že, každý systém, tedy i rodinný se neustále vyvíjí, mění své uspořádání. Do všech systémů vždy vstupují vlivy z vnějšku, ať je rodinný systém jak chce uzavřen, ovlivňují jej různá specifika jako, kultura, náboženství, dějiny, politika. Systém je stejně tak ovlivňován i vnitřním působením jednotlivých členů rodiny mezi sebou. Týká se aspektů jako individuální rozdíly, uvažování, znalosti, zkušenosti, představy, chtění, biologické předpoklady. Vzájemné vztahy a působení pak vnímáme jako rozmanité, a více či méně spleť psychologické, sociální, ekonomické vazby. Fungování takového systému je závislé na udržení vnitřní stability a přizpůsobení se změnám (Sobotková, 2001).

Stejně tak Matoušek (1997) chápe rodinu jako systém, který se utváří pomocí sociálních a kulturních kontextů, které jsou ovlivňovány typem dané rodiny. Změny, které do systému přicházejí v průběhu času mají vliv na následné fungování. A to jak celého celku, tak jeho částí. Částečně rozumí subsystémy, vztahy uvnitř systému, mezi rodiči, rodiči a dětmi, sourozenci, tedy dětmi navzájem (Matoušek, 1997, s. 72 -73).

Matoušek (1997) popisuje vztahy uvnitř systému, Sobotková (2001) píše o působení systému vnějšcích a vnitřních faktorů.

Možný (1999) rozvíjí systém rodiny z pohledu mikrosystému, mezosystému a makrosystému, které se vzájemně prolínají. Mikrosystém je kooperace nejbližších členů rodiny (srovnání Matoušek subsystém). Mezosystém charakterizuje vazby v širší rodině a nejbližšího okolí. Makrosystém se orientuje na postoje společnosti politické, společenské, na hodnoty víry, křesťanství nebo ateismu.

Možný, Matoušek i Sobotková se shodují, že jedním z faktorů fungování rodiny je její typ. Možný (1990) charakterizuje několik modelů rodin, od orientační přes reprodukční,

nukleární nebo tradiční, moderní a postmoderní typ rodiny. Jednotlivé typy se rozlišují svou strukturou, kapitálem, rolemi, funkcemi, vymezenou autoritou. Pro tradiční rodinu, jak ji vnímá křesťanství, bylo hlavním naplněním a cílem výchova dětí a legitimní sex. Fungovala jako ekonomické zajištění svých členů, které zajišťoval otec jako hlava rodiny. Vymezovala hierarchii uvnitř rodinného systému, který byl vícegenerační. V moderní společnosti se role rodiny a zároveň role v rodině postupně mění. Zůstává péče o děti, ovšem ne vždy je prioritou výchova dětí. Role muže a ženy se zrovnoprávňuje. S postmoderním typem rodiny přichází více uspokojování emocionálních potřeb. Rodina jako instituce zabezpečující péči o nemocné, staré a postižené se stává více konzumentem zábavy (Krejčí, 2014, s. 14-15).

Rodina jako systém, jak píše výše zmínění autoři, je vždy unikátní a utváří postoje, vztahy hodnoty. Tím se upevňuje význam rolí v rodině a její fungování. Jaká pravidla jsou v systému nastavena, tak jsou členové systému, rodiny, následně schopni zvládat nebo nezvládat přicházející situace. Jsou na ně více či méně připraveni a všechny tyto faktory působí na jejich rozhodnutí.

1.4 Postoje, vztahy, hodnoty a role v rodině

Ve výzkumu Sociologického ústavu Akademie věd z roku 2004 ohledně veřejného mínění uvedlo nejvíce procent respondentů, že rodina si stojí na pomyslné špici hodnot nejvýše. Rodinné hodnoty jsou v naší republice stále nejdůležitější. Z toho vyplývá, že rodinné hodnoty jsou přese všechnu moderní dobu, technologie, bohatství, majetek, zábavu stále hodnotami nejvyššími a nejdůležitějšími. Druhé a třetí místo zaujalo přátelství a práce.²

Myslím si, že právě rodinné hodnoty utvářejí postoje a vztahy sourozenců k sourozencům. Následně ovlivňují rozhodnutí jakou formu péče v době, kdy se již rodiče nebudou moci o své, byť dospělé, postižené děti starat, vyberou.

Postoje, vztahy a hodnoty se vzájemně prolínají. Pokusím se zde popsat jednotlivé významy těchto pojmů.

1.4.1 Postoje

„Vztah k hodnotám tvoří obsah postojů, a tak pojem postoje může být vymezen jako hodnotící vztah; postoj vůči něčemu“ (Nakonečný, 1998, s. 118).

² Hodnotové orientace v naší společnosti. Jan Červenka [on-line]. Dostupné 2. 2. 2016 z: http://cvvm.soc.cas.cz/media/com_form2content/documents/c3/a3942/f11/100044s_cervenka-hodnoty.pdf

Postoje nám sdělují, jaký vztah zastáváme k předmětům, okolí, k lidem, ke společenství. Prvotní postoje nabýváme kopírováním rodinných vztahů v rámci socializace. Dalšími zdroji jsou vlivy prostředí, skupin a institucí, jako škola, parta, církev. Původ postojů lze rovněž odvodit od uspokojování či naopak neuspokojování potřeb. Získané postoje bývají většinou stabilní a ustálené a orientují se na cit, chování nebo názor. Jak již jsem zmínila, důležité postoje bývají stabilizované, přesto je možné je i v průběhu života změnit. Změna postojů nastává na základě velmi výrazných pozitivních či negativních podnětů, které mohou být dlouhodobé nebo jednorázové, získávané na základě osobní nebo přenesené zkušenosti, často se doplňujícími racionálními a emotivními faktory. Na základě postojů jednáme určitými způsoby. Postoje souvisí rovněž se zvyky, které se utvářejí prvotně v rodinném prostředí (Kohoutek, 1998, s. 8-10).

Zmiňuji to zde proto, že právě spolužití zdravých a postižených sourozenců postoje jednak tvoří, ale zároveň je může v průběhu let i měnit. Protože vývoj péče v rodině o postiženého člena je tak náročná a proměnlivá životní situace, že je změna postojů možná (Novosád, 2009, s. 34).

Nakonečný (2000, s. 143) píše, že postoji si budujeme hodnoty a zároveň postoji vyjadřujeme svůj vztah k hodnotám. Podle toho kde vyrůstáme, se utváří hodnotová orientace.

Právě rodina, která jako první společenská jednotka ovlivňuje postoje dětí a jejich výchovu, ukazuje a tvoří svým příkladem hodnoty a hodnotový systém (Kohoutek, 1998, s. 8).

1.4.2 Hodnoty

Hodnoty jsou významné faktory, které ovlivňují chování lidí. Dělí se podle různých kritérií, na různé typy a druhy. Hodnoty se bezprostředně týkají vnímání dobra, morálky a etiky. Hodnoty si každý jednotlivec tak i rodina uspořádává do svého hodnotového žebříčku, který se mění s vývojem společnosti, rodiny i každého člověka. Naše chování je obrazem systému hodnot (Nakonečný, 2000, s. 142-145).

Matoušek (1997, s. 39-41) uvádí, že v každé rodině sestává určitý systém hodnot utvářený již předky. Tento rodinný kodex hodnot předávají rodiče svým dětem a na jeho základě se rodina i jednotliví členové dále chovají. Lze hovořit o chování k sobě samému, k druhým, k věcem v souvislosti v běžných i náročných životních situacích. Hodnoty v kladném slova smyslu jako láska, tolerance, vzájemná pomoc, úcta, jistota, zodpovědnost, odpovědnost jsou hodnoty, které jsou „zadarmo, levné“. Rodina nám může

poskytnout základní hodnoty jako vzdělání, zdraví, práci, svobodu, majetek.

Dominance určitých hodnot pak profiluje osobnost, jeho chování a vztahy.

1.4.3 Vztahy

Jak jsem zmínila v předchozích kapitolách, jedním z faktorů, které ovlivňují postoje a následně hodnoty je rodina a důležitým činitelem v rodině jsou vztahy. Vztahy mají vliv na vytváření postojů a hodnot, ale mohou rovněž ovlivňovat jejich změny.

Těmito mezilidskými vztahy jsme nějakým způsobem navzájem vázáni. Pokud jsme sami, máme vztah pouze sami se sebou, pokud se to dá nazvat vztahem. V případě, že jsme součástí společenství, ať dvou lidí či většího spolku, vymezujeme si v něm prostor a nezbytně si tak mezi sebou budujeme vzájemné vztahy. Každý jednotlivec má své zájmy, které se snaží prosazovat nebo hájit a to v závislosti na věku, pohlaví, postavení apod. Vzájemné soutěžení, záměry, sdílení či předávání hodnot formují vzájemné vztahy, které následně vedou k jednotě nebo naopak k rozporům. Jsme lidé, kteří se chovají na základě svých biologických a evolučních předpokladů k přežití, ale zároveň jsou v nás, na rozdíl od zvířat, i hodnoty morálky a etiky. Každý z těchto aspektů má svá pravidla a je na jednotlivci i skupině, která chce nebo dovolí praktikovat. Zda se více prosazuje vlastní zájem nebo kompromis. V rámci všech možných kombinací jednotlivce i skupin jsou vztahy velmi různorodým aspektem.

V rodině si k sobě všichni členové vytvářejí vztahy. V rodině se komunikuje. Díky těmto dvěma faktorům se v rodině utváří první životní role (Matoušek, 1997, s. 40-41).

1.5 Role v rodině

Na základě teorie rolí, kterou položili K. H. Mead a R. Linton a dále ji rozpracoval E. Goffman má každý ve svém životě své role. S některými se sžijeme, některé vymizí a přijdou nové role v životě.

V rámci procesu socializace si každý jednotlivec již od narození osvojuje osobité návyky. Návyky, jak jednat, jak se chovat, jak se tvářit, jak si počínat, aby se co nejlépe začlenil ve společnosti, ve které žije. Většina lidí si v daných situacích osvojí svou vhodnou roli, přičemž platí, že role zpětně utváří člověka. Každý hraje více rolí. Vždy podle situace a prostředí, ve kterém se pohybuje. Svou roli může i odmítnout a tím se vzepřít očekávání druhých. Častěji však reaguje na nežádoucí roli jen jejím vnitřním odmítnutím. Sociální role lze dělit na **role připsané**, jako pohlaví, věk, národnost, na **role získané**, jako zaměstnanecká role, matka, otec a na **role vnucené** jako je nezaměstnanost (Keller, Novotný, 2011, s. 30).

V rodině, v prvním sociálním systému, který poznáváme, se setkáváme se všemi typy rolí, připsanými, získanými i vnucenými. Dále můžeme role dělit na krátkodobé a dlouhodobé. Role v rodině specifikované jako dlouhodobé jsou otec, matka, děti, sourozenci. Každá z těchto rolí má svůj určitý způsob vyjadřování (Nakonečný, 1998, s. 28).

I když se tradiční pojetí rolí v moderních rodinách vytrácí, určité normy stále zůstávají. **Role matky** v rodině je spojována se zachováním rodu a s péčí o potomky, s výchovou dětí. V genderovém pojetí je vzorem ženství, je vzorem lásky a něžnosti. **K otci** se vztahuje role pokračovatele rodu, živitele, autority. Stejně jako matka je otec v genderovém pojetí vzorem mužského chování, organizačních schopností a dovedností, ale také je vzorem síly, disciplíny a dominantního chování. Oba společně pak zastupují roli partnerů, role manžela a manželky. Každý z rodičů tak hraje těžko zastupitelnou roli v socializaci dětí. **Role dítěte** je rozdílná v raném věku nebo ve věku starším. Role malého dítěte v rodině je přinášet radost, držet manželskou soudržnost. Jednou z rolí staršího dítěte je pomáhat. **Sourozenci** se připisuje role kamaráda, hlídače, pečovatele, učitele, spojence, ale také soupeře (Vágnerová, 2005, s. 422).

1.6 Sourozenci a vztahy

Nejen rodina a hodnoty utvářejí osobnost a vztahy člověka, ale jedním z faktorů je i pořadí narození neboli sourozenecké konstelace.

Vágnerová se ve své práci zmiňuje o soužití sourozenců. Vztahy sourozenců jsou do jisté míry ovlivněny již zmíněnými postoji a hodnotami v rodině. Sourozenci se učí, ve svých vzájemných vztazích osvojovat sociální dovednosti, které následně uplatňují ke svému okolí. Pokud se nejedná o patologické chování, je zdravá rivalita sourozenců s poznáním důležitosti dohody, případně kompromisu. Vzniká empatie k druhým (Vágnerová, 2005, s. 359 - 362).

Postoje ve vztazích sourozenců určují rovněž sourozenecké konstelace, to znamená, že nás určitým způsobem ovlivňuje pořadí, v kterém jsme se narodili. Posloupnost narození má vliv na utváření osobnosti, na vztahy k lidem blízkým, na výběr zaměstnání popřípadě partnera i na postoj k víře a náboženství (Leman, 2006, s. 13-18).

Pokud má pořadí narození určitý vliv na významná rozhodnutí v životě, bude mít částečný vliv i na rozhodování o péči o sourozence, protože toto pořadí právě nejvíce ovlivňuje vztahy mezi sourozenci. Ve své práci zmíním nejzákladnější konstelace, které popisuje (Leman, 2006).

Leman (2006) určuje sourozencům tyto atributy. **Prvorození** – mají silnější motivaci dosáhnout úspěchu, volí si náročnější povolání, jsou perfekcionisté, spolehliví, svědomití, tolerantní. Jejich prvotním vzorem je otec a matka. Jsou přeuročení k hlídání mladších a, slabších sourozenců a péči o ně. Dostávají nejvíce práce a očekává se od nich, že se budou velmi brzy projevovat jako dospělí. „*Vstřícní prvorození mají silnou potřebu pomáhat, pečovat a sloužit, existuje ještě druhá skupina silně asertivních, kteří se za každou cenu snaží prosadit svou vůli* (Leman, 2006, s. 52)“.

Prostřední – jejich znakem je rozporuplnost. Jejich vzorem se stává starší sourozenec. Hledají potřebu uznání, jsou tak trochu odstrkovaní. Umějí dobře vyjednávat, situace neřeší, pouze jimi proplouvají. Bývají uzavření do sebe. Nevyhledávají pomoc. **Nejmladší** – touží po chvále a povzbuzení. Rádi pracují s lidmi. Bývají rozmazlováni nebo podceňováni. Nemívají smysl pro pořádek.

Vztahy mezi sourozenci neurčuje jen pořadí narození, ale dalším z faktorů je jejich věk, konkrétně věkový rozdíl. Věkový rozdíl mezi sourozenci může určovat, zda jsou sourozenci více kamarádi ve smyslu společně prožitých zážitků a her a učení nebo spíše přátelé ve smyslu porozumění. Věk se pro sourozence může stát rovněž stmelujícím popřípadě odcizujícím faktorem.

S větším věkovým rozdílem se budou mít k sobě sourozenci spíše vztah rodič, dospělý versus dítě a budou se vzájemně vzdalovat ve sdílení společných zájmů. Neznamená to ovšem, že by mezi sebou nemohli mít hezký a harmonický vztah (Vančurová-Fragnerová, 1966).

Čapek, Čapková (2010) uvádějí, že ideální věkový rozdíl se nedá stanovit. Pokud je věkový rozdíl výrazný, více jak šest let a více, bude mladší dítě vychováváno více jako jedináček.

Počet dětí v rodině je také činitelem, který bude ovlivňovat vztahy. Leman (2006) se v tomto vrací k sourozeneckým konstelacím, kdy říká, že právě druhorození, a dalších v pořadí jsou ovlivněni počtem dětí v rodině. Mívají většinou to nejkomplicovanější postavení mezi sourozenci. Nejsou nikdy první ani nejsou "benjamínci".

Dle Lemana (2006) se mění sourozenecké konstelace s ohledem na věk, pohlaví nebo různá znevýhodnění. Rodiče tak mohou změnit uspořádání, buď vyzvednou zdravé sourozence, nebo naopak upřednostní dítě s postižením (Leman, 2006).

V případě postiženého sourozence se některé rysy sourozeneckých konstelací mohou zvýraznit, některé naopak zcela změnit. Níže tedy popíše rodinu s postiženým dítětem, co tato situace pro rodinu přináší, co jí naopak bere, protože to bude ovlivňovat i postoj rodičů k dětem, a tím i vazby mezi sourozenci.

1.7 Postižené dítě v rodině

V této kapitole rovněž využiji část z kapitoly Rodičovství s postiženým dítětem ze své absolventské práce. Protože koresponduje s podobným tématem a tento popis má význam i pro tuto práci.

Postoje a výchova dětí v rodině spočívá na základě životních zkušeností rodičů. Zdravé i postižené děti, sourozenci, se narodí do stejného prostředí. Prostředí sice zůstává stejné, hodnoty a postoje se ovšem začnou měnit. Postižením se změní i poměry v sourozeneckých konstelacích. Přestávají platit běžné vzorce. Děti s postižením i bez něj mají své potřeby. Všechny potřebují podněty, city, vztahy. Pouze péče o dítě s postižením je odlišná. Vývoj fyzických a duševních schopností se neshoduje s běžným vývojem vrstevníků dítěte. Rodiče se mohou začít izolovat od okolí (Matějček, 1994, s. 25-26).

Stává se, že rodiče odmítají skutečnost a často tak odmítají i pomoc od blízkých i institucí (Vágnerová, 1999, s. 102-106).

Zjištění rodičů, že jejich dítě má postižení, je velmi těžký duševní otřes. Matějček rozlišuje proces **truchlení a lítosti**, který se dotýká především matky. Následuje proces **adaptace**. Adaptace se odvíjí od konkrétní vady postižení, jejího stupně, možného léčení nebo zmírnění popřípadě i zhoršení stavu. Vliv na adaptaci má rovněž rodina a její fungování. Posledním stádiem procesu je **životní cyklus rodiny**, který Matějček přirovnává k ekologickému systému, protože v sobě zahrnuje celkové klima rodiny a začlenění a soužití rodiny s okolním světem. Rodinné klima v sobě zahrnuje osobnosti rodičů, vztahy mezi nimi, a vztahy mezi ostatními příbuznými a přístup k postiženému. Neopominutelnou složkou je rovněž ekonomická zátěž rodiny. Začlenění rodiny ve společnosti pak zahrnuje aktivity rodiny a jejich členů v rámci přátel a blízkého okolí a schopnost rodiny využívat sociálních výhod (Krejčí 2014, podle Matějček, Dytrych, 1994, s. 18).

Rodiče reagují na situaci každý po svém. Matka se soustředí na péči. Otec na práci. Partneři zapomínají často sami na sebe. Může nastat rozchod rodičů. Dětem, zdravým i postiženým se rozpadne rodina. Samozřejmě to není pravidlem, někdy rodinu naopak stmelí dohromady (Matoušek, 1997, 103 - 106).

Sociální síť rodiny, která se utváří z širší rodiny, přátel, a jejího okolí, působí na rodinu a může ji tak podpořit nebo naopak znevážit ji v její těžké životní situaci (Matoušek, 1997).

Rodiny s postiženým dítětem jsou společensky málo ceněny. Pokud je v rodině těžké postižení, je rodina a tím pádem i sourozenci velmi omezeni ve svých aktivitách. Soužití může být až tak náročné, že rodina dítě umístí do pobytového zařízení. Poté společnost opětovně může odsoudit, za tento čin. Tyto situace jsou těžké pro rodiče. Zdraví sourozenci jsou rovněž od dětství vystavováni náročným situacím (Novosád, 2009, s. 30 - 34).

Otázka zvládnutí přijetí a soužití s postiženým dítětem není jen záležitostí rodičů. Tato problematika se týká celé rodiny včetně sourozenců. Sourozenci ani rodiče by neměli srovnávat schopnosti zdravých a postižených dětí v rodině (Matějček, 2001, 33).

1.8 Sourozenci postiženého dítěte

Novosád (2009, s. 30) se zmiňuje o tom, že sourozenci se již v dětství setkávají s neinformovaností, předsudky a diskriminací.

Přístup rodičů ovlivňuje nejen rozvoj postiženého dítěte, ale i vývoj a vztahy k jejich dalším dětem, sourozencům. V různé míře kladou rodiče na zdravé dítě neadekvátní

nároky na jeho chování, výkony a výsledky, které mohou jít až do extrémů. Očekává se od nich samozřejmá pomoc v ošetřování či samostatná péče o postiženého. Předpokládá se i následná starost o postiženého v dospělosti.

Opačné hledisko rodičů ke zdravým sourozencům je opomenutí pozornosti a zájmu vůči nim. Rodiče soustředí veškeré své úsilí o pomoc a výchovu k postiženému sourozenci. Někdy až v takové míře, že zapomenou na uspokojování jejich základních potřeb jako jistoty, bezpečí, lásky, úcty, sebeuplatnění.

Sourozenci postiženého dítěte řeší nejen postoje vůči svým rodičům, ale zároveň i ke svým sourozencům. V jejich vzájemném vztahu se nemůže vyvinout přirozená rivalita nebo spojenectví. Zdravé dítě bude jednak v pozici silnějšího, ale zároveň v pozici ochránce. Tyto dvě pozice se mohou střídat nebo prolínat, ale rovněž je možná varianta vyústění obou krajních možností (Vágnerová, Hajd-Mousová, Štech 2000, s. 106-107).

Popisuji zde rodinu a vztahy v rodině s postiženým dítětem, proto bych nyní chtěla definovat zdravotní postižení s jeho klasifikací pro tuto práci.

2 Zdravotní postižení

Ve své bakalářské práci se zabývám tématem budoucí péče sourozenců o své těžce zdravotně postižené sourozence. Uvádím zde pojem zdravotní postižení a zároveň těžké zdravotní postižení. Samotná definice zdravotního postižení se může lišit dle oborů, kterých se zdravotní postižení svým tématem dotýká. Nelze proto jednotně jeho definice přesně vymezit. Těžké zdravotní postižení může být chápáno o to více odlišněji. Je to z důvodu různorodostí zdravotních postižení a jejich kombinací. Zároveň proto, že rozličná odvětví jako zdravotnictví, školství, sociální, antidiskriminační na zdravotní postižení nahlízejí odlišně podle svých konkrétních specifik. Z tohoto důvodu se nejdříve pokusím charakterizovat zdravotní postižení obecně, poté popíši, jak na pojem zdravotního postižení nahlíží naše legislativa a následně specifikuji pojem těžké zdravotní postižení, tak jak se mi jeví pro mou práci adekvátní v rámci péče o postižené.

2.1 Charakteristika zdravotního postižení

Opět zde využiji popis charakteristiky zdravotního postižení ze své absolventské práce, kde jsem se tématem zdravotního postižení zabývala v rámci potřeb rodičů postižených dětí. Důvod je prostý. Můj pohled na charakteristiku zdravotního postižení je stejný. Absolventská práce i tato práce se zabývá zdravotním postižením, rodinou a sociální sférou, proto si dovoluji opět uvést část textu.

Krejčí (2014, podle Vágnerové, 1999, s. 98) uvádí, že o postižení můžeme hovořit, jestliže dojde k částečné či úplné ztrátě funkčnosti určitých biologických nebo psychických struktur v lidském těle. Následkem jsou různá omezení ve zvládnutí zajištění životních potřeb člověka.

Krejčí (2014, podle Jankovský, 2006, s. 39) hovoří o příčinách vzniku postižení, která bývají různá. Rozlišují se vady vrozené a získané. Příčiny vrozených poruch nacházíme v prenatálním vývoji, zde patří genetické předpoklady, vývojové poruchy, zdraví a léčba matky v průběhu těhotenství, a bez opomenutí nemůže zůstat ani životospráva matky. Původ poruch vrozených vzniká i v perinatálním období, jako předporodní, porodní a poporodní komplikace. Do postnatálního vývoje, můžeme zařadit akutní dětská onemocnění, problémy ve výživě a nedostatky v sociálních a psychických podnětů. V průběhu života lze postižení získat úrazem, otravou nebo může vzniknout jako sekundární příčina chronické nemoci.

Typy postižení můžeme stanovit ve více rovinách, které se úzce prolínají. Jedná se o rovinu medicínskou, sociální a speciálně pedagogickou. Lékařství posuzuje postižení z hlediska diagnózy, konkrétního rozpoznání choroby. Sociální pohled určuje míru a závažnost postižení vzhledem k omezeným možnostem zvládnání základních životních potřeb, určuje pracovní možnosti postižených osob, jejich celoživotní finanční zabezpečení a v neposlední řadě zajištění prevence, péče a poradenství (Krejčí, 2014 podle Dunovský, 1989 s. 179-180).

Speciální pedagogika se nevěnuje přímo problematice zdravotního postižení, ale soustřeďuje se na jedince, který potřebuje speciální podporu v různých směrech. Těmito jedinci jsou mimo jiné i osoby se zdravotním postižením (Krejčí podle Slowík, 2007, s. 16).

Podle Pipekové a kol.(1998, s. 23-25) se speciální pedagogika orientuje nejen na vzdělání a výchovu, ale i pracovní a společenské možnosti. Věnuje se zdravotně znevýhodněným celoživotně. Velkou měrou pomáhá při socializaci jedince. Je propojená s mnoha vědními obory. Sama se dělí na šest oborů, podle jednotlivých druhů postižení.

Speciální pedagogika je tak jedním z oborů, který definuje zdravotní postižení a dělí jej na jednotlivé druhy. Než se budu věnovat členění zdravotního postižení, zmíním pojetí zdravotního postižení v české legislativě. Protože podle vymezených pojmů v zákonech jsou často dány podmínky pro poskytnutí příspěvků, dávek, pomůcek a dalších výhod.

2.2 Zdravotní postižení v legislativě

Tak jak se prolínají různá odvětví v souvislosti se zdravotním postižením, stejně se prolíná definováním a problematikou zdravotního postižení i česká legislativa. V předešlém textu jsem se dotkla hlediska pedagogického, medicínského a sociální oblasti. V zákonech těchto oborů se setkáváme s různými formulacemi zdravotního postižení. Současně v nich nalezneme možná řešení pro životní situace pečujících i zdravotně postižených. V této kapitole se budu věnovat spíše obecným otázkám, v následujících kapitolách se chci pozastavit nad faktickými dopady a využitím zákonů.

Na úvod uvedu Školský zákon (zákon č. 561/2004 Sb.). Konkrétně speciální pedagogiku, která rozlišuje typy postižení a dle nich specifikuje pomoc v rámci inkluze. Speciální pedagogika se nejvíce uplatňuje v dětství. Učí a připravuje jedince pro maximálně samostatný život, speciálními postupy a metodami. Významnou roli také sehrává pro postiženého a členy rodiny, když je postižení získáno v pozdějším věku následkem nemoci nebo úrazem. Proces výuky u postiženého nikdy nekončí (Novosád, 2011).

Z osobních zkušeností vnímám, že v době, kdy by teoreticky mohli převzít péči sourozenci, prošli již postižení sourozenci základními procesy speciálního školství. Proto se dá předpokládat, že v rozhodování a následné péči o sourozence nebudou informace tohoto typu zásadní.

Z tohoto důvodu využiji následně školský zákon pouze v rámci typologie zdravotního postižení.

Pro zdravotnictví je platný Zákon o zdravotních službách (zákon č. 372/2011 Sb.).

Z něhož vyplývá, že lékařství pracuje s osobou s postižením jako s nemocným člověkem. V postižení vidí překážku či nesnáz, jejímž východiskem je konkrétní zdravotnický zásah. Mimo léčebný režim s problémem a následným řešením již více nepracuje (Sociální práce, 4/2010).

Přesto spolupráci v oboru lékařském a sociální nalezneme. Jednak v Zákoně o veřejném zdravotním pojištění (zákon č. 48/1997 Sb.), jehož problematice se budu v této práci ještě věnovat. A současně ve spojitosti posouzení nároku pro přiznání invalidního důchodu.

Posudkový lékař České správy sociálního zabezpečení rozhoduje na základě lékařské dokumentace o přiznání stupně invalidity. Stupeň invalidity se stanovuje hodnotou poklesu pracovních schopností. Vyhláška pro posuzování stupně invalidity (vyhláška č. 284/1995 Sb.), klasifikuje druhy postižení k míře poklesu pracovních schopností na lehké, středně lehké, středně těžké, těžké, zvláště těžké. Dle této vyhlášky se zpravidla posuzují těžké a zvláště těžké poruchy od 50% míry poklesu pracovních schopností výše. Stupeň invalidity rozhoduje o výši invalidního důchodu (zákon č. 155/1995 Sb.).

K důchodovému pojištění se váže i zákon o sociálním pojištění. Některé stránky tohoto zákona (zákon č. 589/1992 Sb.), které se týkají pečujících a zdravotně postižených budou částí následujících kapitol. Kromě zákona o sociálních službách (zákon č. 108/2006 Sb.), kterému budu věnovat největší část, se zde ještě zmíním o zákonu o zaměstnanosti, který se svým záběrem také částečně dotýká využití pro pečující i postižené. Ostatními zákony, jako například antidiskriminační zákon, zákoník práce, daňová správa a vyhláškami ke zde zmíněným zákonům se zaobírat nebudu. Ne proto, že by nebyly důležité, ale proto, že při přímé péči sourozenců nebudou mít významnější vliv.

Všichni, kteří pobírají invalidní důchod, i těžce postižení, mohou pracovat. Podle § 67 zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, jsou definovány osoby se zdravotním postižením, kterým je poskytována zvýšená ochrana na trhu práce. **Osobami se zdravotním postižením** jsou fyzické osoby, které jsou orgánem sociálního zabezpečení uznány invalidními ve třetím stupni, nebo invalidními v prvním nebo druhém stupni, zdravotně znevýhodněnými (§ 67 zákona č. 435/2004 Sb.).

Nejvíce se dotýká řešení péče a podpory pro pečující osoby zákon o sociálních službách. Ministerstvo práce a sociálních věcí hodnotí pro přiznání příspěvku na péči schopnosti, jak postižená osoba zvládá deset základních životních potřeb, které jsem zmínila již v předchozí kapitole (zákon č.108/2006 Sb.).

Sociální zákon třídí postižení do čtyř typů závislosti, lehké, středně těžké, těžké a úplné. Pro potřeby sociálního zákona se vždy jedná se o osobu starší jednoho roku a posuzuje se stupeň závislosti ve vztahu zvládnání základních životních potřeb, kterými jsou mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity, a poslední, která se nehodnotí do 18 -ti let věku je péče o domácnost. Příspěvek na péči je přiznán osobám, které nedokáží zvládat minimálně čtyři životní potřeby a potřebují pomoc jiné osoby (zákon č.108/2006, § 7-9).

V sociální oblasti se setkáváme samozřejmě s více zákony, v nichž se řeší konkrétní pomoc a podpora. Nejsou ovšem primárně určeny zdravotně postiženým. K jejich problematice se v psaní práce ještě dostanu. Nyní se zpět vrátím ke Školskému zákonu a jeho typologii zdravotního postižení.

2.3 Typy zdravotního postižení

Procházením legislativy se mi nejlépe výstižná jeví typologie zdravotního postižení dle školského zákona. „*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.*“ (§ 16 odst. 2, zákon č. 564/2004 Sb.).

Zákon o sociálních službách zná podobnou typologii. Pro účely zákona o sociálních službách se rozumí: § 3 odst. g) „*zdravotním postižením tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby*“

V kombinaci obou definic se budu nyní stručněji věnovat jednotlivým postižením s výjimkou poruch učení a chování. Nepředpokládám, že tato samostatná porucha vede k těžkému zdravotnímu postižení. Popíši rovněž duševní onemocnění, které je v odborné literatuře klasifikováno právě jako onemocnění než jako postižení.

Mezi tělesná postižení spadají jednak onemocnění vnitřních orgánů a jednak vady pohybového a nosného ústrojí. V této skupině se dělí dále na **chronické** a **pohybové**. Chronické postižení lze definovat jako: „*Dlouhodobě a závažně nepříznivý zdravotní stav*“ Novosád (podle Matoušek, 2013). Chronická onemocnění nebývají tak evidentní a očividná. Jejich závažnost se projevuje ve střídání intenzity průběhu onemocnění. Často se mění stavy i závažnost. Mezi chronická onemocnění se řadí zhoubné nádory, diabetes, poruchy metabolismu, epilepsie, poruchy imunity a noho dalších. **Pohybové** postižení částečně nebo celkově omezuje hybnost postiženého. Všechny pohybové vady mohou mít různou úroveň a rozsah poškození. Příčiny poruch mobility nalezneme v prenatálním, perinatálním, i raném postnatálním vývoji, v nemocech, úrazech a rovněž v genetických dispozicích. Poruchy pohybového aparátu lze získat v průběhu života nebo jsou vrozené, případně dědičné. Jedná se o druhy tělesného postižení, centrální a periferní obrny, mmalformace, ddeformace, amutace. S různými vadami či ztrátou motorických schopností souvisí také nedostatky v ostatních činnostech působících na vývoj člověka.

Mentální postižení – „*Mentální postižení je souhrnné označení vrozeného deficitu rozumových schopností – inteligence*“ Novosád (podle Matoušek, 2013 s. 393).

Různou měrou jsou sníženy kognitivní funkce, snižuje se míra přizpůsobení okolnímu světu, je ovlivněna i motorika a emoce. Postižení je trvalé. Novosád (podle Matoušek, 2013, s. 393).

Mezi **smyslová postižení** patří poškození zraku, sluchu a vady řeči nebo kombinace současného poškození sluchu a zraku. Mezi sensorická postižení řadíme také poruchy hmatu, čichu nebo chuti. Postižení bývají vrozená i získaná. (Novosád v Matoušek) **Autismus** vzniká v dětství jako vývojová porucha. Autista se hůře socializuje než jeho vrstevníci. Hůře navazuje kontakty s okolím, s tím souvisí i problémy s projevováním citů. Jejich kognitivní funkce, jako řeč, myšlení, paměť, koncentrace se projevují ve výkyvech chování a chápání okolí (Vágnerová, 1999, s. 160-167).

Kombinované postižení je souběh více druhů postižení. Může se jednat o dva druhy postižení, ale nejsou vyloučeny ani kombinace více jak dvou postižení najednou. Kdy, jak píše Jankovský, jsou nejčastěji narušeny tělesné a mentální funkce společně. Vyloučeny nejsou ani kombinace tělesné a smyslové, mentální a smyslové. I když jsou některá vícenásobná postižení častější, nelze nikdy vyloučit žádnou kombinaci různých vad. Jednou z výjimečných a těžkých kombinací je hluchoslepota (Jankovský, 2006, s. 55).

Příčina vzniku kombinovaných postižení bývá také rozdílná. Může se jednat o kompletně vrozené postižení. K postižení vrozenému se může přidružit získané ať úrazem nebo komplikovanými léčbami jiných onemocnění. U mentálně postižených jedinců může dojít k přidružení poruch chování vzhledem k nevhodnému sociálnímu prostředí, v kterém žijí. U postižení více vadami lze stěží určit, které z postižení je to hlavní. Kombinace různých postižení je náročnější na péči, výchovu i vzdělávání, protože se hůře nahrazuje funkčnost postiženého smyslu, vnímání, či hybnosti jinou formou (Slowík, 2007, s. 147-151).

Duševní onemocnění na rozdíl od mentálního postižení je získáno během života. Člověk s duševním onemocněním se nerovná člověk s mentálním, naopak člověk s mentálním onemocněním může v průběhu života získat i duševní poruchu. Jedná se o změnu duševní činnosti na základě jiného onemocnění nebo úrazech hlavy. Někdy lze příčiny poškození mozku zjistit jen těžko. Vzniká na základě psychologických či biologických faktorů. Duševní porucha vylučuje osobu z interakce v jeho sociálním prostředí (Hartl, 1997, s. 215).

2.4 Charakteristika těžkého zdravotního postižení

Tak jak není jednoduché přesně charakterizovat pojem zdravotní postižení, není snadné popsat těžké zdravotní postižení. Každé zdravotní postižení se může jevit jako těžké a především zdravému člověku. Přesto se jednotlivé obory snaží pro svou práci rozlišovat míru zdravotního postižení. Typologii zdravotního postižení jsem si vybrala ze dvou oblastí, pedagogiky a sociální práce. Chtěla bych ještě zmínit klasifikaci zdravotního postižení dle světové zdravotnické organizace (WHO). Protože právě rozlišení těžkého zdravotního postižení je vázáno na více faktorů.

Světová zdravotnická organizace vydala v roce 2001 Mezinárodní klasifikaci funkčnosti, postižení a zdraví pod zkratkou MKF. Nemluví se v ní již o postižení, ale o omezení „disability“. Setkáváme se zde s pojmy jako poškození (impairment), omezení (disability), postižení (handicap), aktivita (activity) a participace (participation). První z těchto titulů jsou známé a používané již déle. Poslední dva se objevují v současné době a ukazují, že na postižení je nahlíženo více environmentálně než v letech předchozích.

„V Praze v roce 2006 byl přijat návrh definice disability – čistě podle Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (MKF): „Disabilita je snížení funkčních schopností na úrovni těla, jedince nebo společnosti, která vzniká, když se občan se svým zdravotním stavem (zdravotní kondicí) setkává s bariérami prostředí“ (Švestková in MKF: předmluva 2001).

Posun v hodnocení zdravotního omezení, postižení či handicapu je právě ve změně pohledu. Postižený člověk má být posuzován nejen jako osoba s poruchou či vadou, kde se hodnotí funkce tělesné, smyslové, duševní a mentální a omezující struktury orgánů a těla. Člověk s postižením má být vnímán jako člověk žijící v prostředí, kde je potřeba zohlednit okolnosti a situace. Rozpoznat jeho aktivity učení, znalostí, sebeobsluhy, vnímání a jeho schopnosti podílet se na zlepšení své situace. Jedná se o posouzení životní situace vzhledem ke komplexnímu propojení zdravotnictví, sociální práce, výchovy, životního prostředí, sociálního prostředí apod. Dle MKF má být stejné či podobné zdravotní postižení hodnoceno individuálně na základě prostředí a aktivit.³

³ MKF. Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví. [on-line]. Dostupné 28. 5. 2016 z: www.uzis.cz/system/files/mkf_cz.pdf

Světová zdravotnická organizace ve svých dokumentech definuje různá onemocnění, úrazy a vady tak, aby byly celosvětově stejně vnímány a vykazovány. V aktualizovaném seznamu MKN – 10¹ konkrétně v jeho tabelární části jsou v kapitolách a podkapitolách pod číselnými a písemnými kódy uvedeny klasifikace jednotlivých nemocí, poruch, vad, poranění a podobně. Mimo mentální postižení a zraková postižení, jejichž stupně jsou popsány jednotlivě, jsou tělesná, sluchová, duševní a různá jiná onemocnění popisovány podle druhů, příčin vzniku a dalších faktorů. Nenajdeme pro ně zcela jednotnou stupnici míry závažnosti.⁴

Různí autoři Vágnerová (1999), Švarcová (2001), Slowík (2007) se odkazují právě na světovou zdravotnickou organizaci (WHO), a rozdělují mentální postižení na šest skupin. Lehká mentální retardace, která se projevuje sníženými schopnostmi kognitivních funkcí, ale s dobrými předpoklady k samostatnosti. Středně těžká mentální retardace, zde jsou již hranice zvládat procesy chápání, komunikace a sebeobsluhy omezeny. Těžká mentální retardace, příznaky potíží jsou shodné či zřetelnější jak u středně těžké mentální retardace, navíc se zde přidávají poruch motorické. Možnosti péče o vlastní osobu jsou silně omezeny. Hluboká mentální retardace bývá spojována s prakticky vůbec nerozvinutými poznávacími schopnostmi, mizivou komunikací a vadami v oblasti lokomoce. Jiná mentální retardace se uvádí tam, kde nelze jednoznačně, díky jiným přidruženým poruchám, určit stupeň výše zmíněných kategorií. Nespecifikovaná mentální retardace zůstává pro zařazení těch případů, které nelze z důvodu mála kvalifikovaných údajů zahrnout jinam.

Poškození zraku, sluchu řeči, se třídí se podle postižených funkcí, podle stupně postižení, doby vzniku a podle příčin. Základní rozlišení zrakové vady jsou slabozrakost, zbytky zraku, nevidomost. Sluchové postižení se třídí na nedoslýchavost, neslyšící, ohluchlí. Poruchy vady a řeči se dělí na centrální vady a poruchy, neurotické vady a poruchy, vady mluvidel, poruchy artikulace, poruchy hlasu, symptomatické vady a poruchy.⁵

4 ÚZIS, Aktuální verze MKN-10 v ČR [on-line]. Dostupné 28. 5. 2016 z: <http://www.uzis.cz/zpravy/aktualni-verze-mkn-10-cr>

5 Mezinárodní klasifikace nemocí [on-line]. Dostupné 28. 5. 2016 z: www.uzis.cz/system/files/mkn-tabelarni-cast_1-4-2014.pdf

Všechny uvedené typy postižení mohou mít odlišnou intenzitu a míru. Je nesnadné a obtížné z nich jednoznačně vymezit těžké zdravotní postižení. Hledisko při posuzování míry znevýhodnění je vždy individuální vzhledem k celkovému rozsahu poruchy lidského organismu a z toho vyplývajících omezení obvyklých aktivit jedince (Jankovský, 2006).

Posouzení těžkého zdravotního postižení budu tedy vybírat v zákonech vzhledem k sociální oblasti. A to z toho důvodu, že se nejvíce dotýká péče o postiženou osobu.

Pro tuto práci jsem si vybrala charakteristiku těžkého zdravotního postižení dle zákona o sociálních službách. Postižení, které je specifikováno jako třetí a čtvrtý stupeň závislosti. Ve **třetím stupni** závislosti osoba nezvládá více jak sedm potřeb jmenované zákonem nebo více jak šest, pokud je osoba mladší 18-ti let. Ve **čtvrtém stupni** nezvládá posuzovaná osoba devět nebo deset potřeb, pokud je osoba mladší 18-ti let jde o osm nebo devět potřeb. Zákon zpřesňuje následující potřeby mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče zdraví, osobní aktivity, péče o domácnost. Zákon v tomto případě hovoří o těžké až úplné závislosti. Při omezení schopností v takové míře je potřeba obzvlášť zvýšené a náročné péče (zákon č. 108/2006 Sb.).

2.5 Zdravotní postižení a péče

Ze zkušeností svých a rodin, které pečují o postiženého člena, vím, jak náročné rozhodnutí to je. Na výsledku rozhodnutí se podílí všichni blízcí. Rozdělení podílu péče je následně druhé významné rozhodování. Rozhodnutí rodiny starat se o postiženého je dáno mnoha faktory. Na počátku péče rodina netuší, co péče přesně obnáší.

Když se postižení získá v dětství, prvními pečovateli se stávají rodiče. Rodiče se péči učí zcela od základů. Podle druhu postižení, se následně učí, o jakou péči se bude jednat. Všechno je nové, rodiče netuší, do čeho vstupují, potřebují získat spoustu nových informací. Některé záležitosti nastupují samy, jiné je nutné se naučit. Aplikace injekcí, podávání umělé výživy, rehabilitace, jiná úroveň komunikace, aj. (Kerrová, 1997).

Péče přechází v rodině většinou na matku, pravidlo to ovšem není. Pokud se péče rozdělí na více členů rodiny, umožní to rodině větší prostor pro rozvoj a běžný život. Sourozenci tak netrpí ani přehnaným zájmem a nároky rodičů a nejsou ani opomíjeni. (Matoušek, 1997, s. 103).

Pečující rodina může být zatížena úkoly, které nestačí zvládat. Pro všechny členy rodiny se mění postoje, vztahy i hodnoty. Životní styl se může změnit natolik, a péče se může stát zcela vyčerpávající, že není nic neobvyklého, když v rodině uvažují o formě pobytové péče (Novosád, 2011).

Sama vidím, jak sourozenci všechno dění okolo péče od raného dětství vnímají. A nezbývá jim, aby se s touto situací vyrovnali. Sourozenci si v dětství nemohou vybrat, zda situaci přijímají či ne. Sourozenci tak pozorují pečující rodiče, společný rodinný život, péči.

Součástí jejich života se stává péče.

V poslední kapitole upřesním možnosti, které jsou dány v systému sociálního a zdravotního zabezpečení.

3 Sociální ochrana

Aby mohla být poskytována péče postiženým, je potřeba zajistit finanční prostředky, pomůcky, a lidské zdroje. Proto se budu v této kapitole věnovat systému, z něhož lze výše uvedené prostředky čerpat.

Tomeš (2010, s. 33) nazývá tento systém sociální ochranou. Zahrnuje v něm subjekty veřejnosprávní tak soukromoprávní sféry. Myslí tím nejen organizace zajišťující sociální služby, ale ucelenou politiku legislativy a procesů. Proto se v této kapitole zaměřím na systém sociální politiky. Následně se budu věnovat sociálním službám určeným pro zdravotně postižené. Zmíním zde komplex podpory v rámci zdravotnictví a uvedu i další možnosti podpory, které lze využít.

3.1 Tři pilíře sociálního zabezpečení

V 90. letech minulého století byl vytvořen systém sociálního zabezpečení aneb tři pilíře sociálního zabezpečení. Jedná se o systém, který pomáhá předcházet, zmírňovat popřípadě odstraňovat následky sociálních událostí občanů. Každý z těchto systémů může být vnímán samostatně, ale v určitých aspektech se vzájemně prolínají. Díky propojenosti je řešena ekonomická i pečující stránka pomoci. Jedná se o sociální pojištění, státní sociální podporu a sociální pomoc. Nebudu v této práci popisovat celý systém, jeho strukturu a financování. Vyberu pouze ty nástroje, které se nejvíce a nejvýrazněji dotýkají zdravotně postižených či pečujících. **První pilíř - pilíř pojištění.** Povinný finanční systém, zajišťující občana pro budoucí sociální události. Dotýká se oblasti sociálního pojištění, které se dělí na pojištění nemocenské, důchodové a příspěvek na státní politiku zaměstnanosti (Krebs a kol., 2010, s. 177-178).

Dávka nemocenského pojištění, která může být využita v souvislosti s těžkým zdravotním postižením, je **ošetřovné**. Je určena pro pečující osoby, které pečují o postiženou osobu, sdílejí s ní společnou domácnost a zároveň jsou v pracovně právním poměru (zákon č. 187/2006 Sb.). Tato dávka může být prakticky využita v případech, kdy zdravotně postižený navštěvuje zařízení sociální služby, ale z důvodu onemocnění či zhoršení zdravotního stavu je potřeba náročnějšího ošetřování. Další z dávek nemocenského pojištění jsou **dávky při pracovní neschopnosti**. Dávky při pracovní neschopnosti, by se týkaly osob se zdravotním postižením, které by byly v rámci zaměstnaneckého poměru nemocensky pojištěny.⁶

Netýká se tedy pečujících, ale může ovlivnit rozpočet společně žijících a posuzovaných osob. Využití této dávky nebude příliš významné a to vzhledem k možnosti zaměstnání osob těžce zdravotně postižených. A to jak z hlediska jejich zdravotního stavu, tak i v rámci možností pracovních příležitostí (Krebs a kol., 2010, s. 261-264).

Z důchodového pojištění je základní podporou pro těžce zdravotně postižené, **invalidní důchod**. Uvádím zde takzvaný invalidní důchod z mládí, který náleží těžce zdravotně postiženým, o kterých má práce pojednávat. Nárok na tento invalidní důchod vzniká po dovršení 18- ti let věku i bez účasti na důchodovém pojištění a to v případě, je-li zdravotně postiženému přiznána invalidita třetího stupně. Invalidita třetího stupně je přiznána, jestliže pracovní schopnost poklesla o 70%. Jedná se o poslední stupeň invalidity. Zákon o důchodovém pojištění rozlišuje tři stupně invalidity. Určuje se podle poklesu pracovních schopností. Další podmínky nároku upravuje zákon o důchodovém pojištění (zákon č. 155/1995 Sb.) ovšem pro tuto práci nejsou podstatné.⁷

V rámci příspěvku na státní politiku zaměstnanosti se může dotýkat tato část pojištění opatření aktivní politiky zaměstnanosti na podporu osob se zdravotním postižením. Zákon o zaměstnanosti (zákon č. 435/2004 Sb.) řeší chráněná pracovní místa a příspěvek na částečnou úhradu provozních nákladů chráněného pracovního místa. Z větší části jsou tyto příspěvky určeny pro zaměstnavatele a ne pro pečující či přímo postižené. Uvádím je zde pouze z důvodu, že by si tento příspěvek vyřídila osoba zdravotně postižená jako OSVČ (osoba samostatně výdělečně činná) (Krebs a kol., 2010, s. 318-320).

Protože i těžce zdravotně postižení, kterým je přiznán třetí stupeň invalidního důchodu, mohou pracovat. Ze zkušeností vím, že někteří i pracují, ale vzhledem k mé práci jich

⁶ MPSV. Nemocenské pojištění. [on - line]. Dostupné 28.5. 2016 z: <http://www.mpsv.cz/cs/7>

⁷ MPSV. Důchodové pojištění. [on - line]. Dostupné 28.5. 2016 z: <http://www.mpsv.cz/cs/3>

bude spíše minimum.

Druhý pilíř - pilíř státní sociální podpory. Systém druhého pilíře řeší poskytování peněžitých dávek dle zákona o státní sociální podpoře (zákon č. 117/1995 Sb.). Dávky řeší zabezpečení dětí a rodin. (Krebs a kol. 2010, s. 178).

Z této podpory lze čerpat individuálně. Řeší potřeby zdravotně postižených osob nebo jejich rodin, je-li splněn nárok na dávku. Žádná z těchto dávek není přímo určena pro osoby se zdravotním postižením, popřípadě pečujícím osobám. Získat je lze na základě žádosti a konkrétní sociální události. Pouze u poskytování rodičovského příspěvku je specifikováno, že v případě zdravotního postižení nezaopatřeného dítěte, je příspěvek více finančně zvýhodněn. Tento příspěvek ovšem náleží pouze pečujícímu rodiči, kdy pečuje o dítě. Ne už jiné blízké pečující osobě, v tomto případě sourozenci pečujícího o svého postiženého dospělého sourozence.⁸

Třetí pilíř je pilíř pomoci. Je nejvýraznější podporou a pomocí pro tělesně postižené občany a pro osoby pečující.

Do tohoto pilíře spadá **příspěvek na péči** podle části druhé zákona o sociálních službách (zákon č.108/2006 Sb.). Příspěvek na péči náleží osobě, která je závislá na péči jiné osoby. Jeho výše je určena podle stupně závislosti, které jsou čtyři. Stupeň závislosti se určuje podle zvládání potřeb. Popsáno již v kapitole 2.4 při určení charakteristiky těžkého zdravotního postižení. Z tohoto příspěvku si postižená osoba hradí sociální služby nebo jej poskytne pečující osobě. Úhradu za poskytování pomoci může kombinovat mezi více subjektů, které uvádí při podání žádosti. Podle potřeby je může měnit, ale změny je nutné ohlašovat příslušnému úřadu.⁹

Další významnou podporou jsou **dávky pro osoby se zdravotním postižením** dle Zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením (zákon č. 329/2011 Sb.). Po splnění podmínek zákona lze získat **příspěvek na mobilitu**. Ten je přiznán osobě zdravotně postižené, které není poskytována pobytová sociální služba a pravidelně se v měsíci dopravuje nebo je dopravována.¹⁰

Dalším příspěvkem pro osoby s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí nebo těžkého sluchového či zrakového postižení je **příspěvek na zvláštní pomůcku, včetně**

⁸ MPSV: Státní sociální podpora [on-line]. Dostupné 2. 2. 2016 z: <http://www.mpsv.cz/cs/2>

⁹ MPSV (2015): Sociální tematika [on-line]. Dostupné 1. 6. 2016 z <https://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>

¹⁰ MPSV (2016): Dávky pro OZP [on-line]. Dostupné 1. 6. 2016 <https://portal.mpsv.cz/soc/dzp/mobilita>

příspěvku na pořízení motorového vozidla a jeho úpravu.¹¹

Určitým zvýhodněním dle tohoto zákona je rovněž **přiznání průkazky osoby se zdravotním postižením**. Existují tři typy průkazek. V případě mé práce, předpokládám, budou mít přiznánu, průkazku ZTP/P. Průkazka, která náleží osobám se zvlášť těžkým postižením nebo poruchou. Výhody průkazu jsou bezplatná doprava ve městské hromadné dopravě. Slevu na jízdné ve vnitrostátní dopravě. Zdarma jízdné pro doprovod i pro vodící psy. Vyhrazená místa v dopravních prostředcích a přednost ve vybraných institucích při vyřizování úředních záležitostí.¹²

Většina z výše zmíněných dávek podléhá správnímu řízení dle zákona Správní řád (zákon č. 500/2004 Sb.). I když správní řízení musí být ukončeno do 30 dnů případně do 60 dnů od data podání žádosti, je možné za určitých okolností řízení přerušit a tím se čas vyřízení žádosti prodlužuje. V rámci správního řízení probíhají různá šetření, listinné důkazy a projevuje se v něm mnoho dalších specifik, která mohou vyřízení dávek ovlivnit. Rozhodnutí pak vždy spočívá na konkrétním úředníkovi. Pokud s rozhodnutím osoba nesouhlasí, je možné podat odvolání nebo využít další opravné prostředky. Pokud nastanou komplikace v řízení, nastává složitý proces vyřizování. Tuhle zkušenost mám a mohu ji potvrdit jak ze strany žadatele, tak ze strany úřednické. Kdy jsem pracovala na obecním úřadě a správní řízení jsem vykonávala

Příspěvky a dávky jsou důležitým nástrojem, který pomáhá ulehčit ztíženou životní situaci. Nejsou ovšem nástrojem jediným. Nenahraditelnou součástí třetího pilíře je poskytování sociálních služeb. Jedná se o druh sociální podpory poskytované státní, obecní nebo nestátní institucí případně jednotlivci ve prospěch jiné osoby, která se nachází v situaci, kterou není schopna zvládat vlastními silami ani pomocí rodiny.

3.2 Sociální služby

Jak jsem již zmínila, sociální služby jsou součástí třetího pilíře systému sociálního zabezpečení. V případě zdravotně postižených a péči o ně jsou velmi významnou složkou, a proto jim budu věnovat samostatnou kapitolu.

Pojem sociální služba je v odborné literatuře definován různými autory. Sociální služba nahrazuje dávky nebo dávky doplňuje. Podporuje osoby, které se ocitly v sociální nouzi formou placené nebo bezúplatné péče (Tomeš, 2010, s. 38).

¹¹ MPSV. Příspěvek na zvláštní pomůcku Dostupné 2. 2. 2016 z <https://portal.mpsv.cz/soc/dzp/pomucka>

¹² MPSV. Průkaz OŽP. [on - line]. Dostupné 28.5. 2016 z: <https://portal.mpsv.cz/soc/dzp/prukaz>

Sociální služby pomáhají v těch životních situacích, kde je ohroženo běžné sociální fungování osob v jejich přirozeném prostředí (Matoušek, 2007, s. 9).

Zákon o sociálních službách (zákon č. 108/2006 Sb.) vyjmenovává 32 konkrétních sociálních služeb. Každá z nich je účelově vymezena pro konkrétní pomoc či podporu při řešení nepříznivé životní situace jednotlivce, rodiny, skupiny nebo komunity. Jednotlivé služby lze využívat dle individuálních potřeb, popřípadě je lze i vzájemně kombinovat. Zákon rozlišuje služby hrazené nebo bezplatné. Služby se dále odlišují formou poskytování na terénní, ambulantní a pobytové. Základní rozdělení je však dle druhu služeb, na služby sociálního poradenství, sociální prevence a sociální péče (Koldinská in Matoušek, 2007, s. 39).

Sociální poradenství poskytuje potřebné informace osobám v nepříznivé sociální situaci, aby mohli svou situaci co nejlépe řešit. Základní sociální poradenství je součástí všech sociálních služeb. Další variantou je odborné sociální poradenství, které se přímo specializuje na konkrétní životní situace klientů. Zabezpečují ho odborné poradny. **Služby sociální prevence** předcházejí sociálnímu vyloučení osob, které jsou ohroženy z důvodu své krizové sociální situace. Neřeší zajištění péče o vlastní osobu. **Služby sociální péče**, zabezpečují řešení soběstačnosti osob. Jedná se o péči po stránce fyzické i psychické (Koldinská in Matoušek, 2007, s. 43-44).

V této kapitole jsem zmínila základní rozdělení sociálních služeb. V následující kapitole se zaměřím na konkrétní služby pro zdravotně postižené. Uvedu zde služby, které dle mého pohledu je možné využít při péči o zdravotně postižené. Zaměřím se především na ty, o které by mohli právě pečující sourozenci využívat.

3.3 Sociální služby pro osoby s postižením

Novosád (1997) píše, že státní politika se vždy, v každém čase, zaměřuje na služby pro zdravotně postižené. Je nezbytné mít zabezpečenu podporu pro obtížné životní situace zdravotně postižených, nejlépe tak, aby mohli žít ve svém sociálním prostředí. Zároveň je potřebné mít zajištěny i služby, které zajišťují podporu života osob s postižením v pobytových službách. Sociální služby tak zabezpečují obě varianty řešení, jednak v domácím prostředí a jednak v pobytových zařízeních (Novosád, 1997, s. 29).

Služby sociální prevence, jak jsem již uvedla výše, jsou služby, které se snaží předcházet sociálnímu vyloučení ohrožených osob. Uvedu zde služby sociální prevence, které jsou uváděny v katalogích sociálních služeb napříč krajskými městy. Často jsou tyto služby

registrovány pro cílové skupiny osob se smyslovým postižením. V případě postižení mentálního, tělesného nebo kombinovaného jsou v konkrétních službách uvedeny podmínky pro využití služby a to dle schopností uživatele. V některých službách bývá současně možnost požádat o využití služby osobní asistence. Omezením bývá často agresivní chování zájemců o danou službu. Vycházela jsem zde z katalogu služeb Olomouckého kraje.¹³

Služby, které se vztahují jak ke zdravotně postiženým tak k pečujícím jsou následující. Sociálně aktivizační služby pro seniory a zdravotně postižené (§66), sociálně terapeutické dílny (§ 67), sociální rehabilitace (§70), Zákon o sociálních službách 108/2006 Sb. **Služby sociální péče**, umožňují lidem se zdravotním postižením zabezpečit fyzickou i psychickou nezávislost na okolním prostředí. V případě, že zdravotní status neumožňuje zdravotně postiženým soběstačnost, tyto služby zajišťují důstojné jednání a životní atmosféru. A to nejen pro osoby s handicapem, ale i pro osoby pečující. Opět zde zmíním služby, které jsou uváděny v katalogích sociálních služeb napříč kraji a městy České republiky. Uvedu služby, které mají souvislost s pomocí a podporou osob zdravotně postižených ale zároveň mají význam pro osoby pečující. Pro poskytnutí podpory v domácím prostředí existují terénní formy služeb. Pro výraznější odlehčení pečujícím i postiženým a současně jejich inkluzi ve společnosti existují služby ambulantní. Do těchto služeb postižený dochází či je dopravován. Ze zákona o Sociálních službách (Zákon 108/2006 Sb.) zde uvádím následující typy služeb, služby osobní asistence (§ 39), pečovatelská služba (§ 40), tísňová péče (§ 41), odlehčovací služby (§ 44), centra denních služeb (§ 45), denní stacionáře (§ 46). Kromě tísňové péče, která není zastoupena ve všech krajích, pokrývají ostatní služby všechny kraje, ovšem v různém počtu zastoupení. Vzhledem k náročné péči o těžce tělesně postiženého jsou v nabídce sociálních služeb rovněž služby pobytové. Jsou určeny pro krátkodobý i pro dlouhodobější pobyt. Výběr služby vždy záleží na konkrétních individuálních potřebách pečujících i postiženého. Z daných služeb uváděných v zákoně o sociálních službách (Zákon 108/2006 Sb.) vybírám, týdenní stacionáře (§ 47), domovy pro osoby se zdravotním postižením (§ 48), chráněné bydlení (§ 51), sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních ústavní péče (§ 52) (Matoušek 2007, s. 96-98). Pro lepší orientaci běžného občana v systému sociálních služeb a jeho využívání pomáhá **sociální poradenství**. Základní sociální poradenství je povinnou součástí každé sociální služby. V případě, že je potřeba odbornějších znalostí, existují odborné sociální poradny.

¹³ Olomoucký kraj. Katalog sociálních služeb. [on - line]. Dostupné 28. 5. 2016 z: <https://kissos.kr-olomoucky.cz/katalog/>

Poradny se specializují na konkrétní problematiku. Pro pečující a postižené to jsou v největší míře poradny pro zdravotně postižené. Poradenství slouží k profesionálnímu podávání informací. Smyslem je najít nejlepší a nejvýhodnější cestu v sociálním systému, pro danou konkrétní tíživou životní situaci (Novosád, 2009, s. 99).

Pokud se člen rodiny rozhodne starat o svého zdravotně znevýhodněného příbuzného, musí být informován o veškeré možné dostupné podpoře. Pokud by se rozhodoval pouze na základě svých hodnot a postojů, mohl by být následně nepříjemně rozčarován, co vše tato starost obnáší. Bez poradenství a následné znalosti výše zmíněných sociálních výhod a jejich využití, by tuto péči mohl, i při svou veškerou dobrou vůli, brzy rychle vzdát (Novosád, 2011).

Jednotlivé služby specifikují svá poslání, cíle, cílovou skupinu, popis realizace a zajištění služby při registraci konkrétní sociální služby. Díky těmto informacím je možné zjistit, zda je daná služba dostupná. Tyto informace za celou síť sociálních služeb v České republice jsou veřejně přístupné na portále Registru poskytovatelů sociálních služeb.¹⁴ Popsala jsem zde rozličné varianty sociální pomoci. Aby mohla být podpora a pomoc uskutečněna v praxi, musí být k tomu určeny procesy a instituce. Proto se v následující kapitole budu věnovat právě státními i nestátním organizacím a základním procesům.

3.4 Zdravotnictví a zdravotně postižení

Výše popsaný systém se týkal sociálních záležitostí pod záštitou Ministerstva práce a sociálních věcí. Jinými, neméně důležitými subjekty, které poskytují péči, prostředky a finanční zajištění pro zdravotně postižené jsou lékaři a zdravotnický personál, nemocnice, zařízení lázeňské a rehabilitační péče a v neposlední řadě zdravotní pojišťovny.

¹⁴ Portál MPSV, Registr sociálních služeb [on - line]. Dostupné 28. 5. 2016 z: http://iregistr.mpsv.cz/socereg/hledani_sluzby.do?SUBSESSION_ID=1463841219661_1

Zákon o Veřejném zdravotním pojištění (zákon. č. 48/1997 Sb.), upravuje pro pečující a zdravotně postižené platbu zdravotního pojištění a hrazení zdravotní péče. Jedná se zdravotní péči preventivní, dispenzární, diagnostickou, léčebnou, lékárenskou, klinickofarmaceutickou, léčebně rehabilitační, lázeňskou léčebně rehabilitační, posudkovou, ošetrovatelskou a paliativní. Zdravotní pojištění je povinné a každý občan naší republiky musí mít zabezpečenu platbu zdravotního pojištění a to i v případě, že je nevýdělečně činný. Zákon říká, že za osobu pečující o osobu závislou již od II. stupně je plátcem pojistného stát. Také za osoby závislé od II. Stupně a za osoby, které mají přiznány invalidní důchod III. stupně.

V případě, že zdravotně postižený je umístěn v domově s dlouhodobým pobytem, je osvobozen od regulačního poplatku za pohotovostní službu.

Hrazená je i zvláštní ambulantní péče pro zdravotně postižené, kteří jsou závislí na jiné pomoci v jejich sociálním prostředí. Může se jednat o prostředí domácí, stacionáře, lůžkovou péči nebo zařízení sociálních služeb. Ambulantní péče je poskytována na základě doporučení lékaře a musí ji vykonávat odborný personál. Při hospitalizaci zdravotně postiženého v nemocenském zařízení je hrazen pobyt doprovázející osoby, pokud je schválen revizním lékařem. Pro osoby, které ke své přepravě potřebují převážně invalidní vozík, je hrazena přeprava do nejbližšího zdravotnického zařízení, které poskytuje potřebnou péči. Dle předpisu ošetřujícího lékaře je doprava sanitními vozy nebo vlastními vozidly, popřípadě i jinými vozidly, které jsou upraveny pro přepravu osob na vozíku. Zdravotní pojišťovna následně proplatí majiteli vozidla cestovní náhrady.

Podstatná podpora zdravotnictví pro zdravotně postižené je v poskytování zdravotních pomůcek a kompenzačních pomůcek. Lze je získat na základě předepsání praktickým nebo odborným lékařem, v jehož dlouhodobé péči zdravotně postižený je. Pomůcky se následně vyzvedávají přímo ve specializovaných prodejnách nebo lékárnách. U pomůcek dlouhodobějších a finančně náročnějších se předkládá předpis ke schválení posudkovému lékaři příslušné zdravotní pojišťovny. Pomůcky jsou rozděleny na pomůcky k přímé spotřebě například pro inkontinenci nebo jsou zapůjčovány. Na tyto zapůjčené pomůcky je možné žádat i předpis na opravu a údržbu. Zdravotní pojišťovny mají daný ceník pomůcek, kde je uvedeno, zda je pomůcka hrazena ze zdravotního pojištění a v jaké konkrétní míře. Ne všechny pomůcky jsou plně hrazeny (Krebs a kol., 2010, s. 362-372).

Jako příklad zde uvedu základní typy pomůcek. Jsou to antidekubitní pomůcky, inkontinentní pomůcky, invalidní vozíky, nájezdové lyžiny a rampy, oděvy a obuv na míru, rehabilitační přístroje, zvedáky, postele, ortopedicko protetické pomůcky sériově nebo individuálně zhotovené, sluchadla, brýle a optické pomůcky, pomůcky respirační a inhalační, kompenzační pomůcky pro zrakově a sluchově postižené. Uvedla jsem zde jen základní výčet. Přesný seznam lze nalézt v příloze č. 1 zákona č. 48/1997 Sb.

Setkala jsem se běžně s problémy při získávání pomůcek, kdy se zdravotní pojišťovny snaží dát nejlevnější pomůcku, bez ohledu na konkrétní a specifické potřeby postiženého. Možná by stálo k zamyšlení na jiných kompetentních místech, proč jsou nasmlouvány ceny, které v konečném důsledku ovlivní, jakou pomůcku postižený dostane.

Z tohoto důvodu zde stojí za zmínku i připravovaný zákon o dlouhodobé péči, který by měl platit během roku 2017.

Novosád (2011, s. 42) píše, jak významný počín tento zákon, který má sloučit zdravotní i sociální péči přinese právě osobám, které jsou dlouhodobě závislé na péči jiné osoby.

„Obecně lze říci, že připravovaný zákon o dlouhodobé péči může přinést kvalitativní posun v systémovosti, dostupnosti a komplexitě služeb pro klienty dlouhodobě závislé na péči druhé osoby. Dosavadní stav je skutečně typický neprovázaností systémů zdravotní a sociální péče, jejich částečným překrýváním nebo naopak mezerami v koordinovanosti a ucelenosti služeb pro tuto klientelu (Sociální práce, 2011/3).“ Zároveň však upozorňuje na rizika, která mohou v praxi a uplatnění nastat. Podpora institucionalizované péče na úkor péče v přirozeném prostředí klienta. Pokles úrovně pro pečující a opětovné vyloučení postižených ze společnosti. Velmi důležitým aspektem, který může nastat, je konflikt mezi zhodnocením sociálních a zdravotních potřeb postižených. Hovoří se o rovnoprávnosti naplňování potřeb. Rovnoprávný se ovšem nerovná stejný. Je důležitá koordinovaná podpora, péče a poradenství ve všech už výše zmiňovaných oborech. Každý z oborů se více či méně zabývá problematikou osob potřebujících dlouhodobou péči, ale každý sám za sebe. Bude důležité umět účelně skloubit znalosti a dobrou praxi napříč všemi obory. V neposlední řadě je potřeba řešit odebrání příspěvku na péči, pokud je postižený z důvodu svého zdravotního stavu hospitalizován dlouhodobě.

Zmínila jsem se zde sociální sféru, zdravotní oblast, přesto je možné využít i další kompenzace, které nelze opomenout.

3.5 Stát a další výhody pro zdravotně postižené

Nejvýraznějším subjektem v sociální sféře je stát. Stát zajišťuje podporu právě prostřednictvím své sociální politiky prostřednictvím dávek, příspěvků, přiznáním výhod, pojištění, právní ochrany nebo jako zřizovatel a poskytovatel sociálních služeb. Nelze opomenout ani zdravotnictví, školství, podporu zaměstnanosti. Dalšími subjekty jsou kraje, města, obce, zaměstnavatelé, občanské iniciativy, nadace, nadační fondy a nestátní neziskové organizace, církve, rodiny, domácnosti, jednotlivci, komerční firmy.

Stát a jeho orgány určují legislativu. Největší míru zastoupení v procesech mají ministerstvo práce a sociálních věcí, ministerstvo zdravotnictví, ministerstvo školství. Pod ministerstvem práce a sociálních věcí jsou vedeny úřady pro poskytování dávek ze státního sociálního systému. Prodlouženou rukou státní správy jsou i krajské, městské či obecní úřady. Prostřednictvím elektronických katalogů sociálních služeb krajských a městských úřadů mohou pečující i postižení vyhledat vhodnou blízkou službu v daném místě. Obecní úřady s rozšířenou působností vydávají parkovací průkazy, které opravňují držitele k parkování na vyhrazených místech a určitém zvýhodnění při dopravním provozu. Ve spolupráci se Svazem tělesně postižených vydávají Euroklíče, které umožňují zdravotně postiženým využít různé uzamčené vstupy na veřejných prostorech. Územně samosprávné celky jsou kompetentní pro realizaci infrastruktury, bezbariérovosti, dopravní obslužnosti, zřizování příspěvkových a jiných organizací, poskytujících sociální služby. Obce jsou povinny dle zákona podporovat sociální služby a na základě toho, často přispívají organizacím, které poskytují sociální služby v jejich územní působnosti formou darů, dotací nebo příspěvků. Individuálně pak mají obce/města schváleny různé výhody pro své občany ve svých obecních/městských vyhláškách, nařízeních či směrnicích. Obecní úřady zabezpečují základní a odborné poradenství. Česká správa sociálního zabezpečení, poskytuje dávky nemocenského a důchodového pojištění. Úřad práce prostřednictvím svých krajských poboček a kontaktních pracovišť zabezpečuje systém zaměstnanosti, dávek hmotné nouze, státní sociální podporu, příspěvku ne péči, ostatní příspěvky zdravotně postiženým.

Tam, kde chybí, nebo není dostatečné zabezpečení služeb státem, vznikají neziskové organizace. Jednou z oblastí, ve které neziskový sektor působí, je oblast sociálních služeb. Neziskové organizace neposkytují jen, sociální služby. Pořádají různá školení a semináře. Organizace cvičí vodící a asistenční psy. Existují půjčovny kompenzačních pomůcek a inzerce. Utvářejí se svépomocné skupiny pro osobní setkávání a v současné době je velká expanze svépomocných skupin na sociálních sítích. Budují se turistické trasy a vstupy na historická a kulturní místa. Pořadatelé kulturních, společenských a sportovních akcí poskytují slevy na vstupném. Dalšími institucemi, které jsou aktivní v pomoci, jsou nadace a nadační fondy, které poskytují finanční příspěvky jak jednotlivcům, tak organizacím (Tomeš, 2010, s. 110-115).

I soudnictví zasahuje do života pečujících a postižených. Pokud není schopen postižený na základě svého zdravotního stavu rozhodovat o své osobě a to v různé míře, je zřízena forma zastoupení. Soud na základě návrhu a posudků rozhodne o možnosti zatupování pro osoby, které potřebují podporu při rozhodování a současně i pro ty, kteří je podporují nebo zastupují, opatrovníky. Osoba s obtížemi se správně rozhodovat nebo právně jednat může využít následující formy zastoupení: předběžné prohlášení, nápomoc při rozhodování, zastoupení členem domácnosti, jmenování opatrovníka osobě bez omezení svéprávnosti, jmenování opatrovníka osobě s omezenou svéprávností (zákon č. 89/2012 Sb.).

Napříč státním, ziskovým i neziskovým sektorem nalezneme další výhody. Uvedu zde některé daňové a poplatkové úlevy: osvobození od daně ze staveb a jednotek, úlevy na dani z příjmů, vrácení daně z přidané hodnoty – nákup automobilu z příspěvku na zvláštní pomůcku, rozhlasové a televizní poplatky, místní poplatky a některé vybrané správní poplatky. Slevy při telefonování a odběru plynu a elektřiny pro zákazníky se zdravotním postižením. Jsou často tak specifické, že nebudu uvádět, za jakých konkrétních podmínek je lze získat. Přesto je zde uvádím, protože mohou být zajímavou finanční pomocí jak pro postiženého tak pro pečujícího. Je dobré mít o nich alespoň hrubý přehled.¹⁵

¹⁵ Informační portál, Výhody pro zdravotně postižené [on - line]. Dostupné 28. 5. 2016 z: <http://ligavozick.skynet.cz/ip/prispevky.php?oblast=9000094>

4 Výzkum

V předchozí části jsem teoreticky vymezila problematiku zdravotního postižení se zaměřením na těžké zdravotní postižení, rodinu a společné soužití a péči v rodině. Rovněž jsem se snažila popsat možnosti pomoci a podpory ze strany státu, obcí, měst a neziskových organizací. Výzkumná část mé práce představí výsledky kvalitativního výzkumu na základě osobních svědectví sourozenců.

4.1 Hlavní cíl a metoda výzkumu

Cílem výzkumné části práce je odpovědět na výzkumnou otázku – Jsou sourozenci informováni o sociální, zdravotnické pomoci a další pomoci a podpory pro postižené i pečující.

Výzkumem navazuji na teoretickou část, která je podkladem pro stanovení dílčích výzkumných otázek.

Dílčí otázky:

1. Jakou péči v domácím prostředí poskytuje rodina.
2. Jaké pomůcky, výhody služby sourozenci nebo pečující využívají.
3. Kde lze žádat o pomůcky, výhody a služby.

Pro účely této práce jsem zvolila kvalitativní výzkum, zejména proto, že zkoumá subjekty výzkumu ve svých přirozených podmínkách. Do výzkumu vstupuje jak zkoumaný, tak výzkumník s celou svou životní historií. V procesu výzkumu je možné se pohybovat v rozmezí vymezených problémů a otázek. Nejsou striktně stanoveny hranice. V průběhu výzkumu se mohou objevit nové poznatky a mohou se podle potřeby využít. Kvalitativní výzkum se stále vyvíjí. Což je jeho plus i minus zároveň. Kvalitativní výzkum je díky své bezprostřednosti, v níž se uskutečňuje, hloubkový a jedinečný (Hendl, 2005).

Jak již jsem zmínila, abych mohla získat odpovědi na výzkumné otázky, popřípadě otázky odvozené, a tím naplnila cíl své práce, zvolila jsem kvalitativní výzkumnou strategii, metodu polostrukturovaného rozhovoru.

Tedy kvalitativní výzkum, který nevyžaduje mnoho respondentů, přesto v něm lze získat mnoho informací (Disman, 2002).

Výzkum jsem směřovala na situaci v rodinách, kde vychovávali postižené dítě, společně se sourozenci. V životě takové rodiny nastane období, kdy se bude rozhodovat, kdo přebere péči po rodičích. V té době se většinou již nejedná o dítě, ale o dospělého postiženého. Pokud jsou v rodině sourozenci, zodpovědnost a rozhodnutí se často přenáší na ně. Chtěla jsem zjistit, jak a čím je ovlivnila péče o sourozence. Pokud znají úskalí péče, budou vědět, co je pro péči potřeba. Chtěla jsem vědět, jak řešili otázku budoucí péče v rodině. Pokud by měli nastíněnou představu, mohou se díky nabídkám sociálního a zdravotního systému připravit. Zjišťovala jsem, jak znají systém sociální, zdravotní ochrany a jak je v péči využít. Popřípadě jak by mohl být využit.

V příloze č. 1 je uvedeno základní jádro otázek, které jsem měla pro rozhovory připraveny.

4.1.1 Zvolená výzkumná metoda - rozhovor

Téma se od počátku jevilo jako citlivé a v rámci otevřeného rozhovoru by nemusel respondent vyjádřit vše významné. Naopak v případě strukturovaného rozhovoru respondent nevnese do tématu nic svého, protože se drží dané skladby otázek. Proto má volba směřovala právě k polostrukturovanému interview s otevřenými otázkami.

Vybrala jsem tuto metodu, právě pro výhody, které má. Volnější prostor pro formulaci vlastních názorů respondenta. Možnost vstoupit do rozhovoru, pokud se rozhovor začne ubírat jiným směrem. Zároveň je zde možné nechat volný prostor a odkrýt nová nepředpokladatelná témata (Miovský, 2006, s. 17-18).

Chtěla jsem, aby měl respondent prostor pro vlastní vyjádření, a zároveň jsem byla ráda, že mohu držet linii námětu. V průběhu rozhovoru jsem připravené otázky přizpůsobovala, doplňovala a přesunovala jejich pořadí. Vždy záleželo na vývoji rozhovoru. Některé podněty, na které jsem v průběhu rozhovoru narazila, byly důležité i inspirativní. Připravila jsem si výzkumné otevřené otázky, které jsem zaměřila na vlastní zkušenost s daným problémem. Současně byly otázky orientovány na zkušenost a informovanost respondentů. Na závěr rozhovoru jsem zařadila otázky demografického charakteru. (Miovský, 2006, s. 157 - 161).

4.2 Metoda výběru výzkumného vzorku

V rámci kvalitativního výzkumu tvořilo výzkumný vzorek pět respondentů. Výzkumný vzorek vznikl kombinací dvou metod. Metodou příležitostného výběru a metodou záměrného výběru. Jak píše Miovský (2006, s. 133-135) první metoda je velmi jednoduchá. Využívá příležitostí a rozdílných postupů, což má své výhody i nevýhody. Přínosem je vzorek respondentů z různorodého prostředí, nedostatkem může být chudý výběrový vzorek. Druhá metoda je metodou nejrozšířenější, kdy se jedná o výběr předem určených znaků.

V rámci příležitostného výběru, jsem využila příležitostí, které se mi nabízely, abych mohla oslovit respondenty. Postupně jsem oslovila rodiče žáků ve speciální škole, kterou navštěvuje má dcera. Oslovila jsem respondentky z výzkumu absolventské práce, které měly více dětí. Mí přátelé oslovili své známé, o kterých věděli, že jsou v této životní situaci. Využila jsem i svůj facebookový profil v uzavřené skupině Rodičů s postiženými dětmi. Příležitostný výběr jsem zvolila proto, abych nevybírala jen z jednoho prostředí, kterým byla původně škola. Výběr respondentů byl zároveň záměrný a to dle vstupních kritérií: věkové rozmezí respondenta od 15 let výše, který vyrůstal v rodinném prostředí s postiženým sourozencem. Postižený sourozenec měl přiznán III. nebo IV. stupeň závislosti.

V určité chvíli jsem nabyla přesvědčení, že získat alespoň minimální počet respondentů bude nemožné.

Důvodem byla povaha vybraného vzorku respondentů. Příčin bylo několik. Ne ve všech rodinách s postiženými dětmi jsou sourozenci. Pokud sourozenci jsou, velmi často jsem se setkala se situací, že jsou mladší, a často s velkým věkovým rozdílem. Věkem pak nezapadli do mého výzkumného vzorku. V neposlední řadě byl malý zájem se k problematice vyjadřovat. Kontakty na sourozence jsem získávala pouze zprostředkovaně. Vždy přes rodiče. I tento nepřímý prvotní kontakt mohl mít vliv na rozhodnutí se výzkumu zúčastnit. Kdy zprostředkované vysvětlení tématu mohlo problematiku zkreslit. Proto jsem využila i rozhovor se svými dcerami, jako sourozenci. Původně jsme je do výzkumu zařadit naplánovala, abych co nejmíň eliminovala osobní zainteresovanost.

Průběžně mi byly původně potvrzené rozhovory odmítány. Přesto se mi podařilo pět rozhovorů uskutečnit. Se třemi respondenty jsem hovořila osobně, se dvěma jsem uskutečnila a nahrála rozhovor v rámci komunikační sítě SKYPE pomocí kamery a diktafonu.

4.2.1 Průběh rozhovoru

Dohodnout termíny rozhovorů bylo velmi náročné. Rozhovory jsme několikrát byli nuceni přesunout. Současně jsem byla v časové tísní termínem odevzdání práce. Musím říct, že se nakonec podařilo sladit časové možnosti mé a konkrétních respondentů. Z mé strany jsem se musela přizpůsobit své pracovní době a času péči o dceru. Ze strany respondentů se projevovала rovněž určitá specifika, která ovlivňovala, možnost uskutečnění rozhovoru. Ať už se jednalo o vzdálenost bydliště nebo školy popřípadě pracovní dobu. Rozhovory se podařilo uskutečnit až v průběhu měsíce června.

Sourozencům postižených dětí jsem vždy poděkovala za setkání. Představila jsem se a seznámila je s cílem mé práce. Zmínila jsem i skutečnost, že téma, které jsem si pro práci vybrala, má osobní rozměr. Požádala jsem je o rozhovor, který má být nahráván s tím, že veškerá data budou vedeny anonymně, s ohledem na jejich soukromí. Jejich označení pro páci je dané písmenem R (jako respondent) s číslem dle pořadí rozhovoru. Znovu jsem se utvrdila, že za těchto podmínek mi rozhovor poskytnou. Poté jsem se požádala o souhlas se zpracováním údajů, který mi všichni svým stvrzením dali. Rozhovory trvaly v rozmezí 30 až 50 minut.

V rámci polostrukturovaného rozhovoru jsem měla přichystány základní dílčí otázky vztahující se k výzkumným otázkám. Otázky v rozhovorech byly pro respondenty srozumitelné. Pokud ne, sami reagovali, abych otázku upřesnila nebo vysvětlila. Nastaly i situace, kdy bylo nutné stylizaci otázek drobně měnit. A to když, se respondenti v tématu necítili jistě. Dále v případě, kdy odpovědi na otázky byly velmi podobné. Nebo když respondenti na otázku již odpověděli v jiné spojitosti. Ve všech rozhovorech došlo k doplnění o nové otázky, nejvíce v případech, kdy byli respondenti na odpovědi skoupi.

4.3 Výzkumný vzorek

Respondenti jsou tři ženy a dva muži. Výzkumu se zúčastnilo 5 sourozenců postižených dospělých. Jejich věk se pohybuje v rozmezí deseti let, nejmladší bylo 17 let a nejstarší 23 let.

První dva rozhovory jsem uskutečnila se dvěma sestrami, postižené sestry, svými dcerami. Kdy postižená sestra je prostřední. Věkově jsou si velmi blízko. Obě znaly základní diagnózu sestry a to dětskou mozkovou obrnu. Věkový rozdíl mezi nimi je v rozmezí čtyřech let. Respondent 1 nejstarší ze sester, je zaměstnaná, bydlí s přítelem u jeho matky. Bydlí v jiném městě než rodiče. Respondent 2 nejmladší ze sester, navštěvuje 2. ročník střední školy. Bydlí střídavě u rodičů. Třetí rozhovor mi poskytl starší bratr mladšího postiženého bratra. Navštěvuje vysokou školu. Škola je od místa bydliště docela vzdálena. Věkový rozdíl mezi nimi je tři roky. Věděl, že má bratr genetickou vadu. Věděl, že se jedná o velmi vzácný syndrom. Věděl, že stupeň postižení je ten nejvyšší. Respondent 4 je mladší sestra postiženého bratra. Je mezi nimi věkový rozdíl třech let. Bratr je autista. Respondentka je svobodná. Je zaměstnaná, pracuje na směny. Bydlí sama. Pátý rozhovor jsem vedla se mladším bratrem postiženého bratra. Respondent 5 uvedl u svého bratra mentální postižení. Stupeň postižení IV. Studuje vysokou školu. Domů jezdí v rámci možností. Věkový rozdíl 8 let.

Pro lepší přehlednost uvádím údaje o respondentech do tabulky.

U postižených sourozenců, jsem udělala v tabulce označení písmenem, v pořadí dle abecedy, abych je mohla v textu identifikovat a zároveň zachovat anonymitu. Je to z důvodu, že v rozhovorech všichni respondenti mluvili o svých sourozencích křestními jmény.

Tabulka č. 1: Údaje o respondentech

Označení respondenta	Věk respondenta Pohlaví Sourozenecké pořadí	Počet sourozenců	Z toho postižených	Věk postižených sourozenců	Druh postižení a stupeň	Stav respondenta	Zaměstnání respondenta
R1	20 Žena nejstarší	3	1 (A)	19 let žena	DMO IV	Svobodná s přítelem, žijí společně	Ano
R2	17 Žena nejmladší	3	1 (A)	19 let žena	DMO IV	svobodná	studentka
R3	22 Muž starší	2	1 (B)	19 let Muž	Genetická vada IV	svobodný	student
R4	23 Žena Mladší	2	1 (C)	26 let muž	Autismus III	svobodná	ano
R5	20 Muž mladší	2	1 (D)	28 let muž	Mentální postižení IV	Svobodný má přítelkyni, nežijí spolu	student

4.4 Metody získávání a zpracování dat

Rozhovory se sourozenci jsem nahrávala na diktafon mobilního telefonu. Zvukové záznamy, jsem přepsala doslovným přepisem do písemné podoby do textového editoru na počítači. Takto získaná data jsem vytiskla a následně analyzovala. V prvotní fázi jsem oddělila významná data od nepodstatných. V další fázi jsem použila barvení textu. Důležitým tématům jsem přiřadila barvy a místa v textu, kde jsem zhodnotila podobné či stejné znaky jsem označovala podle daných barev. Pro konečnou analýzu dat jsem zvolila metodu vytváření trsů, kdy se data uspořádávají do skupin, na základě určitých překryvů (Miovský, 2006).

4.4.1 Výsledky zpracování dat

Při výkladu jsem použila přímé výpovědi sourozenců, které jsou v textu vyznačeny kurzívou.

Rozhovory nebyly vždy v některých otázkách naplněny, tak jak jsem očekávala. Přesto jsem získala informace, abych mohla výzkum zpracovat. První fázi rozhovoru jsem směřovala k péči o postiženého sourozence. Zaměřila jsem se na míru a formu pomoci sourozenců jak v minulosti, tak v současnosti. Zároveň mě zajímalo, o jaké formě péče v budoucnu přemýšlejí. V této souvislosti jsem chtěla také vědět, zda samostatně nebo v rodinném kruhu hledali řešení budoucí péče. Druhá fáze rozhovoru spočívala v dotazování na současné využívání podpory a na znalost celkového prostředí sourozenců, ve kterém tráví svůj čas. V závěrečné fázi rozhovoru jsem se zaměřila na celkové povědomí sourozenců o sociální ochraně. Konkrétně mě zajímalo, zda vědí, o co se dá žádat, kde lze žádat, jak požádat. Jaké podpůrné výhody je možno využívat.

Vztahy v rodině

Každý ze sourozenců vyrůstal v rodině, kde se rozhodli pečovat o postižené dítě. Toto rozhodnutí bylo rozhodnutí rodičů ne jejich. Tato situace v jejich životě nastala, popřípadě se do ní narodili. Podíl rozhodování nemohli mít žádný. Situaci přijali, protože neměli na výběr. Všichni respondenti své rodiče velmi uznávají a vyjadřují obdiv. Jednoznačně to je na základě toho, že zažili náročnost péče a všechno co ovlivňovalo rodinný i společenský život. Jejich postoj k sourozencům byl opravdu „sourozenecký“, s pocity lásky, závidění, konkurence, výhod, bojů. Prožívali všechno, co sourozenci prožívají, jen v určitých drobných odlišnostech z důvodu zdravotního stavu.

R1: „Nikdy jsem to moc neřešila. Prostě to tak bylo. Nepřemýšlela jsem o tom, že bych měla mít jiný vztah k A. než k R2..... Pamatuji se, že se s A nedalo hrát. Za R2, jsem strašně ráda, jinak bych se doma asi zbláznila. Věděla jsem, že u kamarádů je všechno je jinak, ale taky jsem věděla, že u nás to jinak nejde. bych to asi nezvládla... vy ste to nikdy neměli lehké. “

R2: „No já jsem v pohodě. A. mám ráda, i když mě někdy štve. Prostě jsem se do toho narodila a tak to bylo normální. Až jak měla A. ty svoje stavy, tak to jsem nedávala. Ale už je to dobrý. Vždycky jsem tě obdivovala, že si to dáváš... „

R3: „B. mám rád. Jen vždycky byl přede mnou. Rodiče se snažili. Ale byla doba, kdy jsem všechno dělal špatně. Byli jsme to řešit i u psychologa. To je už dávno. Táta byl pořád v práci. Máma se věnovala B. ... co naděláš, stejně mám všechny rád, i když někdy“

R4: „Brášku miluju. Máma se mu obětovala. Všichni máme spolu krásný vztah. Co víc by mohl kdo chtít.“

R5: „Vztah ? Jak vztah ? Je to brácha ne ? No někdy jsem chtěl vypadnout. Lehký to nebylo. Ale vím, že mám fajn rodinu. „

Náročnost péče

Péče o těžce postiženého bývá často vyčerpávající a je potřeba zapojení všech členů rodiny. Náročnost péče zmiňuji hned v úvodu výzkumu. Riziko nastává, pokud je péče nevyvážená a na jednotlivce klade vysoké nároky nebo naopak se nezapojuje do péče vůbec. Všichni respondenti dokázali zhodnotit náročnost péče. Bez ohledu na to jak je situace ovlivnila.

R1: „ Tak kdy to bylo lehké, že dyť A. nic neumí, krmení, přebalování, v noci se nevyspíš, těžká je , když ji nosíš... aspoň že my se s ní domluvíme. Tak nějak postupně jsem pomáhala, jak jsem uměla. ne nikdy jsem necítila, že byste mě do něčeho nutili..... A proč jsem pomáhala, no přece to je normální ne ?“

R2: „Vždycky jsem tě obdivovala, že to dáváš. Vozit nás na kroužky, učit se s námi a ještě se starat o A., chodit do práce..“

R3: „Rodiče na mě neměli často vůbec čas, protože s B to bylo vždycky těžký. Táta byl skoro pořád v práci. Máma se soustředila na B. Víím, že to pro ni bylo těžký. Ale pro mě taky. Pořád nám říkali, že B. umře. No a pořád tu straší“ **Smích** „... žije pořád. Zdravotní stav se často zhoršoval. Musel jsem pomáhat. Popravdě nebavilo mě to. ... Ta pomoc byla čím dál těžší...“

R4: „...protože to je neskutečně těžký. „

R5: Uvedl, že vždy vnímal náročnost péče s tím, že přál své mamě, aby si mohla více odpočinout a proto pomáhal: „ *„To prostě není lehký, to je abych byl napůl doktor. Když jsem ji viděl unavenou, bylo mi ji líto.“*

Pomoc sourozenců

Respondenti měli pocit, že pečujícím rodičům chyběl odpočinek. To byl jeden z důvodů jejich pomoci. Dalším důvodem byla pomoc na požádání nebo příkaz rodičů. Přesto pomoc vnímali něco jako samozřejmost jako součást života, např. jako umývání nádobí nebo úklid pokoje. Pomoc nebyla vždy jen fyzická, ale i psychická. Současně s pomocí, šly ruku v ruce i starosti se zdravými sourozenci a to v různé formě a míře.

R1: *“ Naučila jsem se časem všechno. Ale přebalovat to nemusím , fakt ne ...vzpomínám, když brečela nebo se vztekala,, snažili jsme se ji se ségrou rozesmát. No, pomáhala jsem skoro od mala, tak jak jsem zvládala.*

R2: *„ S R1 jsme se starali obě. Něco jsme odkoukaly a co jsme neuměly, jsme se naučily. No někdy se nám nechtělo, ale zase jsme nechtěly říct, že ne. Uklízet se nám nechtělo a taky jsme museli“. ... smích ... „No myslím, že nás to nikdy v ničem neomezovalo.“*

R3: *„Ta pomoc byla čím dál těžší, mamka si do toho nechtěla nechat nikoho pustit. Maximálně: přines, podej a tak. Cítil jsem se docela bokem. To mě štvalo. Někdy mě dokonce za něco, když jsem udělal jinak než asi chtěli, tak docela seřvali. Dělal jsem pak někdy i schválnosti. Když mi bylo asi dvanáct, tak mě vzali k psychologovi. Že prý se to se mnou už nedalo vydržet. Asi jsem jim to neulehčoval.“*

R4: *„Brala jsem to jako povinnost, zodpovědnost. Nevím co víc k tomu říct. Já chtěla pomáhat. C mám ráda jako nikoho. „ Mamka s taťkou mě vedli k péči. A já to měla za samozřejmost. Chtěla jsem pomoci a chci pořád, protože mám C. ráda a rodičům jsem chtěla a chci pomoc.“*

R5: *„Jak kdy, někdy jsem to dělal dobrovolně, někdy jsem musel. Byl jsem naštvaný, když jsem chtěl za klukama, a nemohl jsem..... Pak se mi to zase snažili vynahrazovat ... “*

Současnost

Všichni sourozenci uvedli, že v současnosti se starají většinou jen rodiče. Míra jejich pomoci se odlišuje na základě konkrétních možností jednotlivých respondentů. Individuálně se podílejí na pomoci, když je rodiče požádají. Tato míra je docela rozdílná. Současná pomoc má určitou souvislost s mírou pomoci v dětství. Zároveň se nastínila i možnost, že by se museli postarat bezodkladně nyní. Čtyři z respondentů by si nevěděli rady, z toho jedna nezletilá, by neměla ani možnost ze zákona. Jedna respondentka uvedla, že by tuto situaci zvládla.

R1: *„Když nepracuji, tak se vždycky nějak domluvíme. Většinou jde o pohlídání nebo vyzvednutí A z družiny. Rodiče oba pracují a někdy jim to nevyjde. Nebo v létě, když družina nebyla jsem hlídala. kdyby ta situace nastala nečekaně teď, ? Tak to si neumím představit ani co bych dělala. Stěhování do bezbariérového nebo zpátky (uvedla vesnici) a co práce?“*

R2: *Když potřebuješ a nemám školu, skauta nebo tak něco, tak hlídám. Vyzvednu z družiny, nakrmím, převleču, dám spát.... Přebalím., ale ne když je pokaděná. S taťkou to máme dohodnutý přesně kdy. Ale když nemůžu, tak nemůžu.“* „Sama bych se o A. nepostarala. ... Nechci zůstat doma a ještě mi není 18, to bych asi nemohla ne ?.“

R3: Uvedl, že v podstatě není doma. : *„Nikdo po mně nic nechce. Brácha je chytrej a i teď hledá asistenty, aby s ním někam šli, doprovodili ho někam a tak.“* „studuju a starat se nemůžu, ani pořádně nevím jak, je to hodně složité.“

R4: *„Bydlím sama, chodím do práce, ale jezdím domů, jsme pravidelně v kontaktu a pomáhám jak to jde. Někdy si vezmu C. i domů na víkend nebo během týdne. Podle směn.“* „...nemám problém převít péči kdykoli ...“

R5: *Mám svůj život, studuju a jsem daleko. Tak jasně, že se snažím, když jsem náhodou doma.“* „...ted' ? Tak to by asi nešlo, muselo by se to pořešit jinak..“

Budoucnost péče

Všichni respondenti si uvědomovali, že časem bude potřebné řešit péči o sourozence. Ale víceméně to byla okrajová záležitost. Pohled respondentů byl rozdílný. Rozdílné bylo i řešení této situace v rodinách. Ne všude o budoucnosti a nárocích na sourozence otevřeně hovořili. V případech, že toto téma bylo otevřené, ne vždy se rodiče a sourozenci shodli.

R2: „*Se ségrou jsme o tom už mluvili. Jsme si říkali, že bysme to asi nezvládly. Spolu jsem o tom už mluvily taky. No říkala jsem ti přece, že bych se snažila najít to nejlepší, co bych pro A. našla. Asi nějaký ústav nebo jak se tomu říká. Jezdila bych za ní, třeba bych si ji někdy i vzala domů. Ale já nevím co a jak bude. A třeba bych se o ni i starala. Fakt nevím, podle toho co bude. Teď bych chtěla ještě studovat.*“

R1: „*No mluvila jsem o tom s přítelem*“ (uvedla jméno). „*Říkali jsme si, že bysme to nedali ani u vlastního mimča. To nic nemůžeš. Všechno je složité. ... Když nebudete moct tak budu asi hledat nějaké zařízení. Já vím, co bude za tu dobu? Vlastně neříkám, že bych se nepostarala časem, podle okolností. Ale teď ne. Tak bavily jsme se o tom už jednou ...A vím, že to po mně nechceš... ..tak udělala bych pro ni to nejlepší. Budu chtít vidět jak to tam vypadá a jakou má pověst. Budu si kontrolovat jak se tam A. má.*“

R4 : *Se rozhodla, že bude pečovat a přebere veškerou péči po mámě. I když si to její máma nepřeje.: „Beru to jako svoji povinnost. ... Víím, že s tím máma nesouhlasí a říká, že se nemám obětovat, ale já to jako oběť neberu. Nikdo se o C. nepostarává jako já. Znáím všechno co je potřeba a celý život byl s náma. Co by někde dělal?“*

R3: „*B by to myslím ani nechtěl, abych se o něho staral.*“ Touto otázkou se ani on ani rodina nezabývala. Nechtěl o budoucnosti příliš mluvit. Vidím souvislost v tom, že rodičům od narození lékaři oznamovali, že jejich postižený syn zemře. Budoucnost přestali v rodině řešit.

R5: Uvedl, že by péči nezvládl. „*To prostě není lehký, to je abych byl napůl doktor.*“ Navíc uvedl: „*Naši by to asi chtěli, nevím, něco zmínili tak na okraj. Tohle tady teď řešit nechci.*“

Představy a očekávání

Když se respondenti nedokázali vyjadřovat k současné nabídce našeho sociálního systému, přidala jsem otázku. „*Jakou péči by si představovali.*“ I když neznají nabídku, určitě dokáží vymezit, jak by péče měla vypadat.

R1: „*kdyby mohla být třeba i doma, a tam měla denně nějakou pečovatelku a asistentku aby nikam nemusela, je doma zvyklá, tak aby mohla žít jako doted'. I kdyby naši už nemohli nebo kdyby už nebyli, ale byla by ve svém... ..*“

R2: „*Představovala bych si nějaký malinký domov jako penzion třeba, kde by se o A. starali jako my doma. Kde by měla pokojík pro sebe, televizi. Pořád by s ní někdo byl. ... Aby s ní uměli mluvit. ... Chodila na výlety, měla tam kamarády. A se ségrou bysme tam jezdili, kdykoli bysme mohli. Vzali si ji třeba na výlet.*“

R3: „B. by mohl úplně klidně bydlet sám. Pálí mu to fakt hustě. Prostě bydlení s asistentem na a asi zdravotní sestřičku, tu by taky potřeboval.... Třeba i doma v domku, kde je to už všechno uzpůsobené. On ví přesně co potřebuje, řekne si a to co.“

R4: „já se o něj budu starat. Ale líbilo by se mi, kdyby mi někdo doma pomáhal, abych mohla chodit do práce. Aby, kdykoli bych potřebovala, byl někdo, kdo by přišel na telefon jakkoli pomoci. Třeba vzít na výlet, do kina, nebo i k doktorovi. Doma pohlídat. Kdyby byl nemocný, abych mohla chodit do práce a tak. Prostě pořád mít někoho k ruce a zároveň mít C. doma.

R5: Bomba by byla, kdyby měl své bydlení. Bydlel by třeba v nějakém domečku, ještě s někým, aby nebyl sám. D. je nerad sám. Tam by měli pořád někoho, kdo by jim pomáhal a staral se.

Pomůcky

Respondenti všichni věděli, kam sourozenci docházejí, co využívají a jaké pomůcky mají k dispozici. Měli přehled, že v domě či bytě proběhly v průběhu let různé úpravy, které byly hrazené. Podle druhu postižení sourozenců jmenovali různé pomůcky. Jednalo se o pomůcky typu vozík (mechanický, elektrický), zvedák do vany, jiné zvedací zařízení, polohovací postel, plošina, auto, uzpůsobené nádobí, antidekubitní pomůcky, různé rehabilitační míče. V různých kombinacích byly porůznu využívány v každé domácnosti. Podle závažnosti postižení se jednalo i o pomůcky typu odsávačka hlenů kvůli provedené tracheostomii. Sourozenci vnímali i náročnost upravené stravy či diet a aplikaci léků. Všichni respondenti měli povědomí o průkazce zdravotně postižených nebo o parkovacím průkaze.

R1 a R2: Stejně popsaly, že jejich sestra navštěvuje speciální školu. Dokonce si vzpomněli, že měla asistenčního psa, který má nyní už 14 let a asistent už není. R 3: „*má domácí školu, navštěvuje ho učitel doma, kvůli zdravotnímu stavu. Má asistenčního psa, už druhého. Shání asistenty.*“

R 4: „*navštěvuje nepravidelně speciální centrum pro dospělé s autismem.*

R 5: „*chodí do denního stacionáře, máma pracuje.*

Nepopisují vyjmenované pomůcky, protože by to bylo opisování textu. Souhrnně jsem využívané pomůcky uvedla na počátku této podkapitoly.

Systém sociální pomoci

Zde jsem shrnula několik otázek dohromady. Nebylo možné Státní sektor, zdravotní pojišťovny, neziskový sektor, sociální služby, nadace a další instituce měli respondenti spojeny v jeden celek. Nikdo z nich nerozlišoval jednotlivé organizace. Neměli přehled, že o některé pomůcky se žádá u zdravotní pojišťovny o jiné zase na úřadě práce. Přehled o sociálních službách neměli v podstatě žádný. Pouze dokázali jmenovat služby, které někdy sourozenci či rodiče jako pečující využili. Neidentifikovali to ovšem jako sociální služby, kde je potřeba mít smlouvu, řešit úkony k úhradě a další záležitosti spojené s využíváním sociálních služeb. Pouze v hovoru popisovali dosavadní péči. O nadacích, darech, a dalších formách finanční pomoci věděli více z médií, jak z osobní zkušenosti.

R1: „*Na úřadech jste vždycky vyřídili, co bylo třeba. Víím, že s tím byli trochu starosti, ale jinak jsem se nikdy nezajímala. Asi bych se šla zeptat někde na úřad, co dělat. ...no myslím, že by mi poradili... “*

R2: „*Nestarala jsem se, a proč taky ? nevím, myslím, že se zajde na úřad, požádá , no někdy jsou s tím asi problémy, to jsem tak nějak zaregistrovala.... Ale víc k tomu nevím co říct“ ... “neznám“ ... **smích**... „nevím“ **Smích**.*

R3: „*... na tohle se mě neptejte, to vážně nevím..., když budu muset, budu se muset zeptat někde co a jak... ale se vážně nezlobte tohle neznám... “*

R4: „*něco u lékařů, něco na úřadech, něco na pojišťovně žádali jsme i nějakou nadaci, dostali jsme asi pět tisíc.... Přiznám se, že úplně přesně nevím... a hlavně ty věci už jsou vyřízené... a do toho centra kam C. chodí... tam mámě vždy poradí, tak by poradili i mně co a jak.... “*

R5: „*tohle jde mimo mě.... tomu nerozumím, na co se mě ptáte.... Hele nevím co bude a až to bude, tak se k tomu nějak postavím, jako chlap a jako brácha... “*

4.5 Diskuse

Hledání odpovědi jak jsou sourozenci informováni o souhrnném systému pomoci předcházely otázky o péči v rodinném prostředí. Následně jsem se zaměřila na konkrétní dotazy ke konkrétním systémům podpory a pomoci, které jsem v teoretické části popsala.

Rodina, která pečuje o postiženého, vždy určitým způsobem využívá kombinace dávek, služeb, pomůcek sociálních výhod, podpory zdravotnictví, školství a mnoha dalších odvětví. Bez této pomoci by těžko situaci zvládala.

Sourozenci bez problémů hovořili o péči a pomoci v rodině. Otevřeně odpovídali na otázky, které se týkaly fyzické i psychické podpory a péče během celého dosavadního společného rodinného života. V rozhovorech se projevilo, že postoje, hodnoty a vztahy přímo souvisí s péčí o postiženého v rodině. Sourozenci dokázali upřímně vyprávět o jejich péči a péči rodičů, která nebyla nikdy jednoduchá, přesto byla brána jako určitá samozřejmost. Vyzvedávali své rodiče. To co jim rodiče ať vědomky nebo nevědomky předali, mělo, má a bude mít vliv na jejich další kroky a rozhodnutí.

U otázek typu jaké znáte sociální služby, zdravotní služby, jsme rozhovor v podstatě ukončili. Všichni respondenti byli v této fázi rozhovoru docela nejistí a odpovědi byly velmi nekonkrétní. Z otevřených otázek jsem se snažila přejít na konkrétní uzavřené otázky, protože jsem si myslela, že poté budou umět problematiku více uchopit. Nestalo se tak a dále nemělo význam se více doptávat. Odpovědi se opakovaly ve smyslu: „*Nevím.*“

Z výzkumu vyplynulo, že sourozenci mají jasnou představu o náročnosti péče. Jsou si vědomi, že k péči patří i pomoc a podpora ze strany různých institucí. Ovšem jejich orientace v tomto systému je mizivá. Dokázali orientačně popsat pouze to, s čím se přímo setkali. Přímo se dá se říci, čeho se konkrétně dotkli. Nejlépe se vyznali v **pomůckách**. Přesně v těch pomůckách, které sourozenci využívají. Pomůcky, které jmenovali, byly poskytovány jak ze sociálního tak zdravotního systému. Respondenti věděli, že pro získání pomůcek a výhod je potřeba podat žádosti **na úřadech**. Nedokázali již přesně definovat, které instituce co přesně poskytují.

O **finančních příspěvcích** na péči, věděli všichni sourozenci. Informace, kde je lze získat, co je k žádosti potřeba, jak přesně je lze využívat, neznali. Věděli, že v různých časových obdobích probíhala sociální šetření sociálních pracovníků v domácnostech. Ovšem další souvislosti již neznali.

Samotné **sociální služby** od úřadů, školství, otázky opatrovnictví, podpory zdravotnictví v podstatě nerozlišovali. Pokud o některé ze služeb mluvili, nedefinovali ji jako sociální službu. Jen se zmínili, že sourozenec využívá konkrétní zařízení nebo podporu či pomoc třetí strany. O smlouvách, platbách a jiných faktických záležitostech, které s využíváním sociální služby souvisí, nevěděli.

Z jiných **výhod** jmenovali průkazku zdravotně postižených a parkovací průkaz. Opět se jednalo o záležitosti, s kterými se přímo setkali.

Největší problém nastal v případě, kdy nechtěli příliš hovořit právě o tom, že se v systému příliš nevyznají. Měla jsem pocit, jako by se styděli.

Předpokládala jsem, že respondenti budou vědět více o sociálním a zdravotním systému, když v dané problematice vyrůstali. Tato domněnka se mi nepotvrdila. Ani respondentka, která je přesvědčena, že přebere péči po rodičích, neměla příliš informací o tom, co by mohla případně využívat.

Je samozřejmé, že se doposud nezabývali touto problematikou, protože se jich přímo nedotýkala.

Všichni se shodli, že díky rozhovorům a vstupem do výzkumu si opět uvědomili, že přijde chvíle, a ta chvíle může přijít kdykoli, kdy se budou rozhodovat. S těžkostí si uvědomovali, že kdyby nyní měli převzít náhle péči, nejsou na to připraveni. S okamžitou a konkrétní vznesenou žádostí o pomoc od rodičů nemají problém a zvládají ji. Komplexní zajištění péče ať z jejich strany nebo zajištění kvalitního pobytového zařízení by se současnými informacemi a znalostmi nebyli schopni kvalitně zvládnout. Ovšem žádný z nich se této odpovědnosti nevzdal.

Samotný průběh výzkumu byl ovlivněn několika faktory. První z nich je mé osobní zainteresování v dané problematice. Druhým bylo zařazení mých dvou dcer do výzkumu. I když z mého pohledu mi spíše pomohly. Až po rozhovorech s nimi, se mi podařilo dokončit i rozhovory s jinými sourozenci.

Třetím faktorem, bylo získávání respondentů. V určité chvíli, jsem si již myslela, že výzkum nebudu schopná uskutečnit, protože respondenti mi rozhovory odmítali ještě před uskutečněním rozhovoru. Někteří rozhovor započali, ale následně mě požádali o jeho ukončení. S odůvodněním, že si mysleli, že bude o jiném tématu. Nedokázali přesně specifikovat o jakém. Až po rozhovorech s mými dcerami se mi podařilo, najít příhodnou formu přístupu. Snažila jsem se k respondentům přistupovat právě tak, jako by to byli moje děti. Dávat tam mnohem více citu a porozumění a empatie, než je běžně zvykem. Nejdůležitějším faktorem byla má otevřenost. Stejně jako u svých dcer, kdy jsem se musela velmi otevřít, aby se otevřely ony mně. Zrovna tak, jsem se otevřela u respondentů, s kterými se podařilo rozhovor uskutečnit. To byl ten největší faktor, který rozhovory umožnil. V rozhovorech jsme se dobrali různých osobních záležitostí, které ve výzkumu neuvádím. Jednak nemají pro výzkum až takový význam a jednak by nebylo etické tyto věci otevírat, i když je výzkum anonymní.

Posledním faktorem byl čas. Rozhovory se mi podařilo uskutečnit až v první polovině června. Časová tíseň pro zpracování výzkumu byla velmi náročná.

Na základě informací, které jsem během výzkumu získala, bych doporučila, zabývat se tématem jak jsou postižení, o které bylo pečováno v rodinném prostředí, připraveni přejít do institualizované péče. Popřípadě jaký dopad to na ně může mít.

Závěr

O péči o postižené v současné společnosti se již napsalo hodně. Nechci se zde opakovat, jak důležitá je rodinná péče, jakou hodnotou je domácí péče o postižené pro společnost. Jak společnost vnímá pečující a zda jsou dostatečně ocenění. Chci zde posoudit, jak jsou připraveni a jaké informace znají o systému sociální a zdravotní podpory. Ve chvíli kdy zodpovědnost ohledně péče přechází na ně.

V teoretické části jsem hodnotila rodinu, její sociální fungování, vztahy, postoje hodnoty. Poté jsem přešla ke specifikaci zdravotního postižení a těžkého zdravotního postižení. Je velmi náročné hodnotit míru zdravotního postižení vzhledem k druhům postižení, kombinací postižení a různých stupňů a úrovní i jednotlivých diagnóz. Následně jsem se snažila popsat možnosti čerpání podpory, která se v našem státě nabízí. Nelze říci, že by byla nedostatečná. Dle mého názoru je uspokojivá, ovšem komplikovaná, neucelená a rozvětvená dle různých oborů. Systémy se navzájem prolínají, ovšem nejsou vzájemně nespojené. Pro občana jsou často nesrozumitelné samy o sobě. Vyznat se v nich komplexně musí být obtížné. Občan je ten, který musí předkládat jedné instituci, že u druhé dávku nedostal. Stejně tak vyznat se ve složitostech správního řádu, což často neumí ani sám úředník. Uvedla jsem zde jen dva problémové příklady z vlastní zkušenosti. Našlo by se jich určitě mnohem více.

Při výzkumu jsem chtěla zjistit, jak vidí sourozenci péči v budoucnosti.

Když se budou sourozenci rozhodovat o budoucí péči, jsou vybaveni zkušeností péče, ale chybí jim informovanost. Už znají náročnost péče, o které jejich rodiče netušili, když začali pečovat. Nevěděli, co budou potřebovat a jak věci zjišťovat. Sourozenci mají představu, jak by měla péče vypadat. Potřebují jen znát okolnosti, jak tyto představy naplnit. V praktické části jsem zjistila, že sourozenci jsou schopni a ochotni přijmout zodpovědnost za budoucnost svých sourozenců. Umějí si i představit budoucí péči. Představa péče se blížila péči, kterou poskytují například ve Švédsku. Nepředpokládám, že bude naše společnost v nejbližší době schopna zabezpečovat podobnou sociální péči a podporu. Zajištění kvalitních služeb, dostupných služeb s dostatkem personálu a informovanosti by mělo být standardem. Stejnou samozřejmostí by měl být kvalitní fungující ucelený systém poradenství.

Vnímám, že pro některé z nich nastává dilema. První možnost, nechat si sourozence u sebe doma, tím pádem ovšem omezit svůj osobní i pracovní život, tak jak to viděli doma. Svým způsobem se obětovat. Nebo druhá varianta, žít běžný život, protože na něj mají právo. Znamená to změnit život postiženému sourozenci odchodem do pobytového zařízení, kde nikdy nebude stejný přístup jako v domácí péči. Těžké rozhodnutí, kterým se zabývají jak oni sami tak rodiče.

Zajištěním dostupné a především včasné informovanosti a znalosti o zařízeních, které provozují „*DOBROU PRAXI*“, lze alespoň nastítnit možnosti budoucí péče, i když věci mohou být v konečném důsledku časem jinak. Je dobré znát určité varianty řešení, které dávají určité jistoty. V životě jedince jsou jistoty důležité a to jak pro postižené, tak pro rodiče a v neposlední řadě i pro sourozence.

Nesetkala jsem se s touto problematikou příliš ani v odborné literatuře. Kromě článku v odborném časopise Sociální práce/ Sociálna práca (Sociální práce, 2010/4). V literatuře jsem narazila na problematiku sourozenců postižených většinou v kontextu toho, zda rodiče zdravé sourozence opomíjejí nebo naopak na ně kladou velké nároky. Setkala jsem se s otázkou, proč si pořizovat další dítě jako sourozence pro zdravotně postiženého. Se záležitostmi budoucí péče o postižené, kteří žijí v rámci své rodiny běžný život, jsem nenarazila.

Myslím si, že by bylo dobré věnovat v rámci sociálních služeb tomuto tématu více pozornosti. Učit rodinu komunikovat a hledat řešení. Mít i pro osoby těžce zdravotně postižené pobytové sociální služby rodinného typu nebo dostatečné sociální služby asistence a péče v domácnosti. V neposlední řadě mít zajištěno jejich financování.

Seznam zkratek

ADHD – Hyperkinetická porucha

DMO – Dětská mozková obrna

OSVČ – Osoba samostatně výdělečně činná

KPSS – Komunitní plánování sociálních služeb

WHO – Světová zdravotnická organizace

ZTP – Zvláště těžké postižení

ZTP/P – Zvláště těžké postižení s průvodcem

Použitá literatura

- COLOROSO, B. (2001). Parenting Through Crisis: Helping Kids in Times of Loss, Grief, and Change. USA: Published by William Morrow Paperbacks*
- ČAPEK, J., ČAPKOVÁ, M. (2010). Pozitivní výchova sourozenců v rodině. Praha: Portál*
- DISMAN, M. (2002). Jak se vyrábí sociologická znalost. Praha: Karolinum*
- DUNOVSKÝ, J. a kol. (1999). Sociální pediatrie, vybrané kapitoly. Praha: Grada*
- HARTL, P. (1997). Komunita občanská a komunita terapeutická. Praha: Slon*
- HENDL, J. (2005). Kvalitativní výzkum. Praha: Portál*
- JANKOVSKÝ, J. (2006). Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením. Praha: Triton*
- KELLER, J., NOVOTNÝ, P., (2011). Úvod do filozofie, sociologie a psychologie. Liberec, Dialog*
- KERREOVÁ, S. (1997) Dítě se speciálními potřebami. Praha: Portál*
- KOHOUTEK, R. a kol. (1998). Základy sociální psychologie. Brno: CERM*
- KRAUS, B. (2008). Základy sociální pedagogiky. Praha: Portál*
- KREBS, V., et. al. (2010). Sociální politika, Praha: Wolters Kluwer*
- KŘIVOHLAVÝ, J. (2009). Psychologie zdraví. Praha: Portál*
- LEMAN, K. (2006). Sourozenecké konstelace. Praha: Portál*
- MATĚJČEK, Z. (2001). Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. Jinočany: H&H*
- MATĚJČEK Z., DYTRYCH Z. (1994). Děti, rodina a stres. Praha: Galén*
- MATOUŠEK, O. (1997). Rodina jako instituce a vztahová síť. Praha: Slon*
- MATOUŠEK, O. a kol. (2007). Sociální služby. Praha: Portál*
- MATOUŠEK, O. a kol. (2013). Encyklopedie sociální práce. Praha: Portál*
- MIOVSKÝ, M. (2006). Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. Praha: Grada*
- MOŽNÝ, I. (1990). Moderní rodina. Praha: Slon*
- MOŽNÝ, I. (1999). Sociologie rodiny. Praha: Slon*
- MOŽNÝ, I. (2006). Rodina a společnost. Praha: Slon*
- NAKONEČNÝ, M. (2000). Sociální psychologie. Praha: Academia*
- NAKONEČNÝ, M. (1998). Psychologie osobnosti. Praha: Academia*
- NAVRÁTIL, P. (2000). Úvod do teorií a metod sociální práce. Brno: Národní centrum pro rodinu*

- NAVRÁTIL, P. et al. (2003). *Romové v české společnosti*. Praha: Portál.
- NAVRÁTIL, P., MUSIL, L. (2000). *Sociální práce s příslušníky menšinových skupin*. Sociální studia
- NOVOSÁD, L. (1997). *Některé aspekty socializace osob se zdravotním postižením*. Liberec: Technická univerzita v Liberci
- NOVOSÁD, L. (2009). *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál
- NOVOSÁD, L. (2011) *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita*. Praha: Portál
- PIPEKOVÁ, J. a kol. (1998). *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido
- PREVENDÁROVÁ, J. (2001). *Rodinná terapie a poradenstvo*, Bratislava: Humanitas.
- REICHEL, J. (2008). *Kapitoly systematické sociologie*. Praha: Grada
- TOMEŠ, I. (2010). *Úvod do teorie a metodologie sociální politiky*. Praha: Portál
- SLOWÍK, J. (2007). *Speciální pedagogika*. Praha: Grada
- SOBOTKOVÁ, I.(2001). *Psychologie rodiny*. Praha: Portál
- VANČUROVÁ FRAGNEROVÁ, E. (1966). *Vztahy mezi sourozenci*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství
- VÁGNEROVÁ, M. (1999). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál
- VÁGNEROVÁ M. (2005). *Vývojová psychologie I., Dětsví a dospívání*. Praha: Karolinum.
- VÁGNEROVÁ M., HAJD-MOUSSOVÁ Z., ŠTECH S. (2001). *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum

Časopisy

- NOVOSÁD, L. (2011). Poznámky k připravovanému zákonu o dlouhodobé péči. *Sociální práce / sociálna práca*, č. 3, str. 42 - 43.
- KRHÚTOVÁ, L. (2010). Teorie a modely zdravotního postižení. *Sociální práce / sociálna práca*, č. 4, str. 52
- DOHNALOVÁ, Z. (2010). Jako doma. *Sociální práce / sociálna práca*, č. 4, str. 34

Internetové zdroje

- KOHOUTEK, Rudolf, 2009. Vliv rodiny na rozvoj duševna a osobnosti člověka. In *Psychologie a teorie v praxi* [online] [cit. 2.2.2016]. Dostupné z <http://rudolfkohoutek.blog.cz/0912/vliv-rodiny-narozvoj-osobnosti-cloveka>
- ČERVENKA, Jan, 2005. Hodnotové orientace v naší společnosti. [on-line] [cit. 2.2.2016]. Dostupné

z: http://cvvm.soc.cas.cz/media/com_form2content/documents/c3/a3942/f11/100044s_cervenka-hodnoty.pdf

ŠIMONEK, J., HORKÝ, M., Kvantová psychologie. Vztahy, sdílené hodnoty, pravidla, konkurence [on-line] [cit. 2. 2. 2016]. Dostupné z: <http://www.kvantovapsychologie.cz/?q=node/38>

MKF., (2001), Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví. [on-line]. Dostupné z: 28. 5. 2016 z: www.uzis.cz/system/files/mkf_cz.pdf

ÚZIS, Aktuální verze MKN-10 v ČR 1.4. 2014 [on-line]. Dostupné 28. 5. 2016 z: <http://www.uzis.cz/zpravy/aktualni-verze-mkn-10-cr>

Mezinárodní klasifikace nemocí, (2014) [on-line]. Dostupné 28. 5. 2016 z: www.uzis.cz/system/files/mkn-tabelarni-cast_1-4-2014.pdf

MPSV. Nemocenské pojištění. [on - line]. Dostupné 28. 5. 2016 z: <http://www.mpsv.cz/cs/7>

MPSV. Důchodové pojištění. [on - line]. Dostupné 28. 5. 2016 z: <http://www.mpsv.cz/cs/3>

MPSV: Státní sociální podpora [on-line]. Dostupné 2. 2. 2016 z: <http://www.mpsv.cz/cs/2>

MPSV (2015): Sociální tematika [on-line]. Dostupné 1. 6. 2016 z: <https://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>

MPSV (2016): Dávky pro OZP [on-line]. Dostupné 1. 6. 2016 z: <https://portal.mpsv.cz/soc/dzp/mobilita>

MPSV. (2016): Příspěvek na zvláštní pomůcku Dostupné 2. 2. 2016 z: <https://portal.mpsv.cz/soc/dzp/pomucka>

MPSV.(2016): Průkaz OZP. [on - line]. Dostupné 28. 5. 2016 z: <https://portal.mpsv.cz/soc/dzp/prukaz>

Portál MPSV, Registr sociálních služeb [on - line]. Dostupné 28.5. 2016 z: http://iregistr.mpsv.cz/socreg/hledani_sluzby.do?SUBSESSION_ID=1463841219661_1

Informační portál, Výhody pro zdravotně postižené [on - line]. Dostupné 28. 5. 2016 z: <http://ligavozick.skynet.cz/ip/prispevky.php?oblast=9000094>

Zákony pro lidi. Zákon o sociálních službách. Zákon č. 108/2006 Sb. [on-line]. Dostupné 2.2. 2016 z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#cast1>

Zákony pro lidi. Školský zákon. Zákon č. 561/2004 Sb. [on-line]. Dostupné 2.2. 2016 z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-561#cast1>

Zákony pro lidi. Občanský zákoník. Zákon č. 89/2012 Sb. [on-line]. Dostupné 2.2. 2016 z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-89>

Zákony pro lidi. Zákon o zdravotních službách. Zákon č. 372/2011 Sb. [on-line]. Dostupné 2. 2. 2016 z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372> aktuální znění

Zákony pro lidi. Zákon o veřejném zdravotním pojištění. Zákon č. 48/1997 Sb. [on-line]. Dostupné 2. 2. 2016 z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/1997-48> aktuální znění

Zákony pro lidi. Vyhláška, kterou se provádí zákon o důchodovém pojištění. Vyhláška č. 284/1995 Sb. [on-line]. Dostupné 2. 2. 2016 z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/1995-284> aktuální znění

Zákony pro lidi. Zákon o důchodovém pojištění. Zákon č. 155/1995 Sb. [on-line]. Dostupné 2. 2. 2016 z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/1995-155> aktuální znění

Zákony pro lidi. Zákon o pojistném na sociální zabezpečení a příspěvku na státní politiku zaměstnanosti. Zákon č. 589/1992 Sb. [on-line]. Dostupné 2. 2. 2016 z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/1992-589> aktuální znění

Zákony pro lidi č. Zákona o státní sociální podpoře. Zákon č. 117/1995 Sb. [on-line]. Dostupné 1. 6. 2016 z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/1995-117> aktuální znění

Zákony pro lidi č. Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. Zákon č. 329/2011 Sb. [on-line]. Dostupné 1. 6. 2016 z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-329> aktuální znění

Zákony pro lidi. Správní řád. Zákon č. 500/2004 Sb. [on-line]. Dostupné 1. 6. 2016 z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-500> aktuální znění

Příloha

Příloha č.1

Otázky, které mi pomohly objasnit cíl výzkumu:

Můžete mi popsat váš vztah k sourozenci, vaše vnímání života se sourozencem?

Co obnáší péče o sourozence?

Jak to bylo s pomocí v péči z Vaší strany v dětství?

Jak je to nyní s pomocí?

Jakou formou pomáháte?

Proč pomáháte (nepomáháte)?

Co konkrétně děláte při péči?

Co musejí všechno dělat rodiče či jiní pečující?

Co nastane, až se nebudou moci rodiče postarat?

Jak a zda vůbec jste tuto otázku s rodiči řešili?

Co víte o sociálním systému pomoci?

Co víte o sociálních službách?

Co víte o zdravotních pojišťovnách a jejich pomoci?

Jakou jinou pomoc či výhody pro zdravotně postižené znáte?

Co využívají za služby, zařízení, pomůcky pečující rodiče, postižený sourozenec v současnosti?

Jak je sourozenci dostali?

Co dalšího byste doplnili?

Demografické údaje: Uvedená v tabulce č. 1

Váš věk:

Pohlaví:

Povolání:

Rodinný stav:

Věk postiženého sourozence:

Pohlaví:

Postižení:

Stupeň: