

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyriľometodějská teologická fakulta
Katedra křesťanské sociální práce

Charitativní a sociální práce

Bc. Iva Kunetková

*Sdílená péče a její nastavení v rodinách s dětmi se zdravotním
postižením*

Diplomová práce

vedoucí práce: PhDr. et Mgr. Libor Novosád, Ph.D.

2020

Prohlášení

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

V Olomouci 15.5. 2020

.....

Bc. Iva Kunetková

Poděkování

Tímto bych chtěla poděkovat především PhDr. et Mgr. Liboru Novosádovi, Ph.D., vedoucímu mé práce, za odborné vedení, vstřícnost, ochotu a věcné připomínky.

Obsah:

ÚVOD	7
TEORETICKÁ ČÁST	8
1 Definice cílové skupiny sdílené péče důležité pro sociální práci	8
1.1 Základní pojmy	8
1.2 Cílová skupina sdílené péče děti se zdravotním postižením	9
1.2.1 Členění dětství dle vývojové psychologie	10
1.2.2 Potřeby dětí a mladých dospělých s mentálním, tělesným postižením a poruchou autistického spektra	11
1.3 Cílová skupiny sdílené péče mladí dospělí se zdravotním postižením	12
1.3.1 Členění dospělosti dle vývojové psychologie	12
1.4 Specifika klientů s tělesným postižením, mentálním postižením a poruchou autistického spektra.....	12
1.4.1 Klienti s tělesným postižením, s poruchami mobility.....	13
1.4.2 Klienti s mentálním postižením	14
1.4.3 Klienti s poruchou autistického spektra.....	14
Počet zdravotně postižených osob	15
2 Formální a neformální péče o osoby se ZP	19
2.1 Pojem sdílená péče	19
2.1.2 Formy sdílené péče	20
2.1.2.1 Sociální služby.....	20
2.1.2.2 Sociální služby pro osoby se zdravotním postižením	21
2.2 Rozdíly mezi formální a neformální tedy sdílenou péče	22
2.2.1 Formální péče	22
2.2.2 Neformální péče.....	22
2.2.2.1 Rizika neformální péče.....	23
2.3 Institut pečující osoby	25
2.3.1 Práva a povinnosti pečující osoby.....	25
2.3.2 Podmínky pro přiznání příspěvku na péči dle platné legislativy.....	26
2.3.2.1 Nárok na příspěvek na péči	27
2.3.2.2 Výše příspěvku na péči.....	27
3 Rodina, která pečuje o člena se zdravotním postižením.....	29

3.1	Základní charakteristika pečujících rodin.....	29
3.1.2	Pečující rodiče o postiženého člena domácnosti	30
3.1.2.1	Sourozenci dítěte s postižením.....	32
3.2	Sociální práce s rodinou se zdravotně postiženým dítětem/ osobou	32
3.1.2	Metody sociální práce s rodinou, která pečuje o člena se zdravotním postižením.....	34
3.3	Sociální hledisko zdravotního postižení.....	35
3.4	Postoje většinové společnosti k dětem/ osobám s postižením.....	35
4	Politika dlouhodobé péče ve vztahu k neformálním pečujícím a její vývoj v České republice	37
4.1	Nástroje sociální politiky.....	37
4.2	Koncept podpory pečujících a dlouhodobé péče v ČR.....	38
4.2.1	Nástroje na podporu neformálních, rodinných pečujících.....	38
4.3	Vývoj sociální politiky ve vztahu k neformálním pečujícím.....	39
4.4	Rámec podpory dlouhodobé péče ve vztahu k neformálním pečovatelům	40
	EMPIRICKÁ ČÁST.....	43
5	Metodologie výzkumu, výzkumná část.....	43
5.1	Cíl výzkumu.....	43
5.2	Poučený souhlas s výzkumem	44
5.3	Výzkumné metody	44
5.3.1	Metoda sběru dat.....	44
5.3.2	Kvalitativní strategie.....	44
5.3.4	Metoda výběru respondentů a jejich charakteristika.....	45
5.4	Metoda organizování dat a jejich získávání.....	49
5.4.1	Zpracování získaných dat, jevů	50
5.5	Metoda analýzy kvalitativních dat	50
5.6	Etické otázky výzkumu	51
6	Výsledky, vyhodnocení výzkumu.....	52
6.1	Interpretace výsledků	52
6.1.1	Kategorie Sociální vazby rodiny a okolí.....	53
6.1.2	Kategorie Možnost využití podpůrných služeb.....	55
6.1.3	Kategorie Náročnost péče.....	56
6.1.4	Kategorie Prognóza vývoje péče o člena s postižením do budoucna	57
6.2	Analýza výsledků, závěrečná zpráva	59

6.2.1	Shrnutí výsledků.....	60
6.2.1.1	Shrnutí kategorie Sociální vazby rodiny a okolí.....	60
6.2.1.2	Shrnutí kategorie Možnost využití podpůrných služeb	62
6.2.1.3	Shrnutí kategorie Náročnost péče.....	62
6.2.1.4	Shrnutí kategorie Prognóza vývoje péče o člena s postižením do budoucna	63
6.3	Limity výzkumu	65
ZÁVĚR	67
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A PRAMENŮ	69
SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK A SYMBOLŮ	74
SEZNAM TABULEK	75
SEZNAM PŘÍLOH	76

ÚVOD

Diplomová práce se zabývá sdílenou péčí, tedy kombinací neformální péče (NP je pojata jako prioritní) a sociálních služeb i jejím nastavením v rodinách s dětmi a mladými dospělými se zdravotním postižením. Toto téma jsem si vybrala záměrně, protože pracuji již řadu let jako sociální pracovníce v osobní asistenci a jsem v každodenním kontaktu s uživateli této sociální služby a neformálními pečovateli. Zajímám se o problematiku zdravotního postižení, sdílenou péčí, nastavení v rodinách s postiženými osobami a potřebami neformálních pečujících. Toto téma chci přiblížit sociálním pracovníkům, lékařům a dalším odborníkům, kteří se věnují sociální tématicce. Cílem této práce je přiblížit sociálním pracovníkům neformální péči, rizika neformální péče a souběh neformální a formální péče.

Zvolenou metodou pro výzkumné šetření je kvalitativní výzkum založený na polostrukturovaných rozhovorech s pečujícími o osoby se zdravotním postižením. Tuto metodu výzkumného šetření jsem zvolila záměrně, protože s tématem této diplomové práce koresponduje. Teoretická část této diplomové práce vychází z odborné literatury, článků, které se věnují tématu sdílené péče, neformální péče a zdravotního postižení.

V první kapitole definuji vybraná zdravotní postižení, navazují jejich potřeby a statistické údaje o počtu zdravotně postižených osob v České republice. Druhá kapitola popisuje neformální péči, hlavně její rizika a dopady na potřeby osob s postižením a neformální pečovatele. Tato kapitola nás zavádí ke srovnání neformální a formální péče v rodinách, které pečují o osoby se zdravotním postižením. Třetí kapitola popisuje rodiny, které pečují o člena s postižením a jejich postavení ve společnosti. Charakterizuje kvalitu života rodin, které pečují o osoby s postižením, jejich situaci a potřeby. Čtvrtá kapitola se zaměřuje na nástroje sociální politiky ke vztahu k neformálním pečujícím. Podpory neformálních pečujících jako důležitá skupina, která se musí podporovat a pomáhat jim naplnit jejich potřeby. Neformální péče je pro stát efektivnější než ta institucionální.

Empirická, tedy výzkumná část, představuje metodu kvalitativního výzkumu. Nejprve vysvětluje metodologii, cíl výzkumného šetření, stanovení hlavní otázky výzkumu a z toho vplynuly dílčí otázky výzkumu. Popisují metodu kvalitativního výzkumu a etiku práce. Posléze prezentují a analyzují ve výzkumné zprávě výsledky výzkumného šetření. Účastníci výzkumu byli pečující rodiče, kteří pečují o své děti a zároveň využívají sociální služby na Vsetínsku.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Definice cílové skupiny sdílené péče důležité pro sociální práci

V úvodu této diplomové práce definuji základní pojmy, které se týkají a vztahují k tématu sdílené péče. Vymezuji cílovou skupinu sdílené péče o děti od narození do 15 let se zdravotním postižením, a to konkrétně s mentálním, tělesným postižením a poruchou autistického spektra a jejich velmi rozdílné potřeby v průběhu vývoje. Dále vymezuji srovnání potřeb v dopívání těchto osob od 15 let až po mladou dospělost, tj. 26 let. Důležitost sdílené péče, propojení formální a neformální péče v kontextu sociální práce. Aktuální situace v ČR v trendu sdílené péče je popsána a definována v Národní strategii rozvoje sociálních služeb pro období 2016–2025, kde je hlavním cílem v oblasti sdílené péče podpora neformálních pečovatелů, kterých je v ČR dle statistických údajů MPSV až 250 tisíc.

Zajištění propojení péče neformálních pečovatелů (rodiny, příbuzných, známých) a institucionální sítě sociálních služeb, aby mohly efektivně naplnit potřeby jednotlivců/pečovatелů i společnosti. Neformální péče má přínos jak ekonomický, tak i sociální, setrvání osoby s postižením v přirozeném sociálním prostředí. Je důležité podporovat neformální pečovatele, rozvíjet jejich kompetence, vzdělávat je, navracet do běžného života a rozvíjet síť sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením.

1.1 Základní pojmy

V této podkapitole blíže zařazuji tyto základní pojmy:

- Formální péčí se rozumí opak neformální péče, která je poskytována profesionálním zařízením sociální péče či zdravotnickým zařízením.(Pecujeme.cz, 2019[online]).
- „*Neformální péče se rozumí péče poskytovaná rodinným příslušníkem nebo jinou osobou mimo rámec formalizovaných sociálních či zdravotnických zařízení, a to osobě se sníženou soběstačností, která je závislá na pomoci jiné fyzické osoby*“ (Podporaprocessu.cz, 2013[online]).
- Přirozené sociální prostředí vykládá zákon č. 108/ 2006 o sociálních službách jako rodinné a sociální vazby k osobám blízkým, domácnost osoby a sociální vazby k dalším osobám, se kterými sdílí domácnost a místa, kde osoby pracují, vzdělávají se a realizují běžné sociální aktivity.(Zákon č. 108/2006 § 3d).

- Zdravotním postižením se rozumí tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby. (Zákon č. 108/2006 § 3g).
- „*Autismus je jednou z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje. Jedná se o vrozenou poruchu některých mozkových funkcí. Důsledkem poruchy je to, že dítě dobře nerozumí tomu, co vidí a slyší a prožívá. Je narušená oblast komunikace, sociální interakce a představitost. Autismus doprovázejí specifické vzorce chování.*“ (Perchta Kazi pátá, 2007, s. 113).
- „*Tělesné postižení je zdravotní postižení, které omezuje pohybové schopnosti jedince, což může ovlivňovat sociální roli, soběstačnost, schopnost cestovat, partnerskou a rodinnou roli, pracovní roli a zájmové činnosti. Zdravotní postižení, které je spojeno s poruchami hybnosti, ochabováním svalů, deformací horních anebo dolních končetin a tím spojená hybnost.*“ (Auxilium o.p.s., Obecné postupy práce s dítětem/ osobou s tělesným postižením).
- „*Mentální postižení je zdravotní omezení, které se vyznačuje problémy v učení, porozumění, orientaci a komunikaci.*“ (Auxilium, o.p.s., Obecné postupy práce s dítětem/osobou s mentálním postižením).
- Cílovou skupinu je možné definovat jako skupinu osob, kterou chce pracovník oslovit za určitým cílem.

1.2 Cílová skupina sdílené péče dětí se zdravotním postižením

Potřeby sdílené péče u dětí se zdravotním postižením od narození do 7 let věku jsou zcela jiné než u mladšího školního věku 7 až 15 let. J. Slowík (2007) definuje zdravotní postižení jako omezení vyplývající pro jedince z jeho vady nebo zdravotního postižení, které ztěžuje nebo znemožňuje, aby naplnil roli, která je pro něj vzhledem k jeho věku normální. (Slowík, 2007, s. 27).

Péče o děti se zdravotním postižením od narození do 7 let věku probíhá převážně v rodině. Od 7 let do 15 let se do péče o děti se zdravotním postižením zapojují rodiče, příbuzní a další instituce jako škola, sociální služba. Osoba pečující je na začátku procesu přijmutí, že mé dítě je jiné, má jiné potřeby, nastavení řádu a systému.

1.2.1 Členění dětství dle vývojové psychologie

V návaznosti na cílovou skupinu této DP jsou níže včleněny vývojové fáze dětství dle psychologie. V odborné literatuře můžeme najít mnoho definic dětství, ale Marie Vágnerová ve své publikaci *Vývojová psychologie* uvádí dětství jako vývojovou etapu jedince, člověka od narození až po dospělost. (M. Vágnerová, 2000, s.35).

M. Vágnerová dělí dětství na:

- Novorozenecké období – trvá přibližně od narození do 1 měsíce.
- Kojenecký věk – trvá od 1 měsíce do 1 roku.
- Batolecí věk – trvá od 1 do 3 let života dítěte.
- Předškolní věk – trvá přibližně od 3 let věku do 6 let.
- Mladší a starší školní věk – trvá přibližně od 6 let do 15 let.
- Pubescence a Adolescence – Pubescence nastává cca v 11 letech a trvá do 15 let, období adolescence trvá od 15 let až do 20 let věku.

Dle M. Vágnerové (2000) období novorozenecké je adaptační, kdy si dítě zvyká na podmínky nového prostředí. Už není součástí matky, musí samostatně dýchat, zvykat si na chlad, teplo či zvuky. Dítě se učí rozeznávat matku. Vnímá věci kolem sebe čichem, sluchem i zrakem. (Vágnerová, 2000, s. 39-42). V kojeneckém období se dítě postupně osamostatňuje, začíná se orientovat v nejbližším prostředí a vytváří si k němu určitý vztah. Vnímá více podněty. Dítě začíná poznávat svět a postupně se socializuje. Ke konci tohoto věku se rozvíjí hrubá motorika a řeč. Také začíná uchopovat věci a rozvíjí se vztah s matkou. Až v batolecím období dochází k rozvoji dětské osobnosti.

Dítě batolecího věku se stává samostatnějším, aktivním jedincem. Řeč už je rovinatější, a to samé motorika a poznávací procesy. (Vágnerová, 2000, s. 74). Následuje předškolní věk, který je charakteristický nástupem do předškolního zařízení. Dítě se odpoutává od rodiny, osamostatňuje a chce se prosadit ve vrstevnické skupině. Dochází v tomto období k zrání dítěte, získání sociální role a přijatelné úrovni komunikace. Začíná uznávat normy skupiny a správné sociální vzorce. Dítě se připravuje na nástup do školy. (Vágnerová, 2000, s. 102-103).

V období mladšího a staršího školního věku je milníkem nástup do školy a školní docházka. Dítě získává novou roli, stává se školákem, členem vrstevnické skupiny. Nástupem do školy se rozvíjí dětská osobnost, nastavení kompetencí, socializace a nová role školáka.

Postupně se rozvíjí identita dítěte a kolem 11. až 15. roku nastává období pubescence. Období pubescence je přechodové období mezi dětstvím a dospělostí. V období pubescence se komplexně mění osobnost dítěte, mladého dospívajícího. Dospívající dozrává a dospívá po stránce osobnostní, vztahové či tělesné. V tomto období dochází ke změně stylu myšlení, menší vázanosti na rodiče. Rozvíjejí se pudy a tělesné potřeby. (Vágnerová, 2000, s. 219).

1.2.2 Potřeby dětí a mladých dospělých s mentálním, tělesným postižením a poruchou autistického spektra

Osoby a děti se zdravotním postižením mají stejné potřeby jako ostatní lidé, jako je popisuje Maslowova hierarchie potřeb člověka. Podle teorie uspokojování potřeb byly uspokojovány nejprve potřeby základní, tedy fyziologické, jako jídlo, spánek, bezpečí, jistota a pak byly uspokojeny potřeby vyšší jako seberealizace, sounáležitosti a uznání. Dle Maslowa a jeho hierarchického uspořádání potřeb znamená, že nižší potřeby musejí být dostatečnou měrou uspokojeny, dříve než se uplatní potřeby vyšší. Pokud nejsou potřeby určitého stupně v hierarchii v dostatečné míře uspokojeny, další vzestupný krok není možný. To znamená, že potřeby jedince musí být na každé úrovni hierarchie zcela naplněny (Drápela, 1997, s. 138, 139).

Osoby s postižením mají tytéž potřeby jako ostatní lidé, jak píše L. Novosad (2009) ve své publikaci Poradenství. Avšak u dětí a osob se zdravotním postižením může nastat situace, že své potřeby nemohou realizovat obvyklým způsobem. Brání jim v tomto různá zdravotní postižení...*„Lidské potřeby jsou přirozenou součástí každé osobnosti, rozdíl je jen v tom, jakým způsobem může jedinec tyto potřeby uspokojovat. Překážky a nemožnost realizovat samozřejmé potřeby, běžné lidské potřeby vedou pak k existenčním potížím, frustraci, podmětové, citové i výkonové deprivaci a mohou tak trvale ovlivňovat integritu jedince i narušovat žádoucí harmonický vývoj osobnosti.“*(L. Novosad, 2009, s. 28). To znamená, že osoba se zdravotním postižením může v individuální míře potřebovat určitou pomoc, podporu či kompenzaci při uspokojování lidských potřeb. Uspokojování potřeb závisí na věku osoby, dítě má jiné potřeby, potřebuje naplnit jiné osobní cíle, než mladý dospělý či dospívající, tedy potřebuje pomoci s naplněním jiných potřeb. Naplnění potřeb může docházet prostřednictvím rodiny, rodinných příslušníků, známých či v kontextu sociální práce a sociální služby. V kontextu sociální práce souvisí u osob se zdravotním postižením uplatněním ve společnosti, vzděláním a vyrovnáním příležitostí (seberealizace).

1.3 Cílová skupiny sdílené péče mladí dospělí se zdravotním postižením

U mladých dospělých, dospívajících ve věku 15 let, dospělosti do 26 let jde spíše o udržení zdravotního stavu a co nejdéle setrvat v domácím prostředí, komunitě. Mladý dospělý postupně ukončuje školní docházku, potřeby se mění, touhy po osamostatnění, možná dalším studiu nebo přechodu do samostatného bydlení či jiné návazné sociální služby. Osobě pečující už také za roky strávené péčí o potomka docházejí síly nebo motivace. Další cílová skupina definována touto DP je dospívání a mladá dospělost v návaznosti na výzkumné šetření.

1.3.1 Členění dospělosti dle vývojové psychologie

Dospělost nelze tak dobře vymezit jako u dětství, je to přibližně dosažením právní zletilosti, dospělosti. Vývojově to nelze jednoznačně ohraničit, každý jedinec dospívá jinak, postupně, získává sociální role, ukončuje školní docházku, hledá si zaměstnání, partnerství. (Vágnerová, 2000, s. 304-306).

M. Vágnerová dělí dospělost na:

- Období mladé dospělosti – Toto období se týká věku od 20 let jedince až po 35 let.
- Období střední dospělosti
- Období starší dospělosti

Dle Vágnerové je období mladé dospělosti charakteristické samostatností, autonomií kdy je jedinec relativně schopen odpovídat sám za sebe. Dochází ke změnám v sociálních rolích, hledání zaměstnání, partnera atd. Dospělost je spojená s ekonomickou odpovědností, umět hospodařit s financemi. Mění se i způsob myšlení, uvažování o životě. Jedinec získává nové role, uzavírá manželství anebo se sám stává rodičem. (Vágnerová, 2000, s. 302-306).

1.4 Specifika klientů s tělesným postižením, mentálním postižením a poruchou autistického spektra

Je důležité pro profesionální práci, aby sociální pracovník poznal specifika a odlišnosti své cílové skupiny a mohl tak adekvátně řešit jejich sociální situaci, problémy. Během sociální práce se můžeme setkat s klienty s různými typy a stupni zdravotního postižení i odlišným životním příběhem. V dalších podkapitolách je popsán způsob pomoci a podpory lidí s různým zdravotním postižením a hledání řešení toho, jakým způsobem zasahuje postižení do jejich života a do života pečujících. Čili sociální práce s OZP se zabývá možnými důsledky

zdravotního postižení, pečování a nástroji zlepšujícími situaci i fungování osob s postižením a prevenci zhoršování jejich nepříznivé životní i sociální situace.

1.4.1 Klienti s tělesným postižením, s poruchami mobility

Při kontaktu sociálního pracovníka s osobou s tělesným postižením je dobré vědět a respektovat:

- Pokud přijde klient s poškozením hybnosti horních končetin a dělá mu potíže zapsat si poznámky či poznamenat to, co se ho týká, zapíše či okopíruje sociální pracovník klientovi to, co potřebuje.
- Respektovat osobnost klienta a jeho lidská práva. Etika sociální práce.
- Akceptovatelná, partnerská pomoc. Najít vhodný moment, kdy člověk s postižením potřebuje pomoci, nevnucovat se za každou cenu.
- Osoby s tělesným postižením, různými spasmami, tedy křečemi, mohou být v neustálém napětí, stresu, mohou mít obavy z jednání. Je tedy dobré nechat klientovi čas sdělit pracovníkovi své potřeby.
- Není-li klient vozičkář, nabídneme vhodné místo na sezení, ale musíme mít na mysli, aby se klientovi dobře sedělo či vstávalo. Ale to nám osoba s tělesným postižením sdělí sama. Pokud je osoba na vozíku či ortopedickém kočáru, postačí udělat dostatek prostoru.
- Důležité je umět klientovi pomoci s lokomocí tedy pohybem, znát základní zásady manipulace s vozíkem, pomůckami aj. (Novosad, 2009, s. 150-151).
- Také je důležitý individuální přístup. Klient s tělesným postižením je pro nás rovnocenný partner. Dát více času při komunikaci a dalších úkonech péče, mluvit s osobou normálním tónem, nepodceňovat jeho schopnosti a nedělat nic za ně, vždy si řeknou, s čím potřebují pomoci.
- Doprovází-li tělesně postiženou osobu další osoba, je důležité vést rozhovor přímo s osobou na vozíku. Ne prostřednictvím jeho doprovodu.
- Vždy komunikovat z očí do očí, snížit se, aby osoba s postižením musela dívat vzhůru, točit hlavu atd. (Auxilium o.p.s., Metodické pokyny osobní asistence, s. 1-2).

1.4.2 Klienti s mentálním postižením

Při kontaktu sociálního pracovníka s osobou s mentálním postižením je dobré vědět a respektovat:

- U klientů s mentálním postižením je nutným předpokladem pro smysluplný rozhovor, práci jeho obsahová i formální přiměřenost. Je tedy rozhodující klientův věk mentální, nikoliv kalendářní, biologický. (Novosad, 2009, s. 156).
- Užívejme obecně známých slov, při komunikaci je důležité jim dát čas a prostor povědět své potřeby.
- Respektovat lidskou důstojnost osoby, práva a potřeby osob.
- Pokud to situace vyžaduje při komunikaci, úkonu či činnosti i zopakovat několikrát po sobě. Je relevantní i do rozhovoru zapojit průvodce osoby a doptávat se na skutečnosti.
- Důležité je věnovat pozornost i neverbální, respektive emoční složce klientova sdělení. To, jak reaguje, ověření, jestli pochopil, co mu sociální pracovník sděluje.
- Pokud dítě či osoba potřebuje k porozumění vizualizaci, použije znázornění činností asistent pomocí VOKS (Výměny obrázkový systém) na větném proužku, jednoduše psaného textu. (Auxilium o.p.s., Metodické pokyny osobní asistence).

1.4.3 Klienti s poruchou autistického spektra

Při kontaktu sociálního pracovníka s osobou s poruchou autistického spektra je dobré vědět a respektovat:

- Lidé s poruchou autistického spektra selhávají ve třech oblastech – komunikace, sociální chování, představitivost. (Auxilium o.p.s., Metodické pokyny osobní asistence).
- Každý člověk s postižením je jiný, je potřeba respektovat jeho individuality a potřeby.
- Porušená sociální interakce, malý zájem až nezájem o kontakt s rodinou, okolím a nízká schopnost až neschopnost kontakt navázat a udržet.
- Zkreslené až narušené vnímání vlastního, já“ a svých potřeb.
- Dysfunkce vývoje řeči, komunikace.
- Často sklouzávají k stereotypnímu chování a činnostem.

- Citlivost na kontakt a dotek. Lidé s poruchou autistického spektra nemají rádi osobní kontakt, doteky, když jim druhá osoba vstupuje do osobního prostoru a na toto často reagují agresivním chováním.
- Lidé s poruchou autistického spektra se často špatně adaptují na prostředí a změny. Mají rádi svůj řád a stereotyp. Na změny pomou reagovat agresí, proto je důležité mít nastavený režim a řád, o změnách včas dostatečně dopředu informovat. (Novosad, 2009, s. 157).

1.5 Statistické údaje osob se zdravotním postižením v České republice

Občané se zdravotním postižením tvoří v naší společnosti silně diferencovanou skupinu, která je charakteristická přítomností postižení, různorodostí, ale i svými potřebami a osobními cíli. Pro sociálního pracovníka, který pracuje s touto cílovou skupinou dětí a dospělými osobami se zdravotním postižením, je důležité poznat jejich potřeby a specifika. Specifika a základní informace o zdravotním postižení, zejména definovaný autismus, tělesné postižení a mentální postižení nalezneme v první části této kapitoly.

Dle statistických údajů Národní rady osob se zdravotním postižením ČR a ČSÚ (2013) je u nás v ČR 1 077 673 občanů se zdravotním postižením, z toho muži představují 512 761 osob a ženy představují 564 912 osob. Dle statistického ukazatele věku 0-14 let je u nás v ČR 64 307 dětí se zdravotním postižením a mladých dospělých 65 143. Nejpočetnější skupinou zastoupenou ve statistice jsou dospělé osoby se zdravotním postižením, kterých je v ČR 109 947 osob. Z tohoto výzkumu je patrné, že v naší populaci je nejvíce žen se zdravotním postižením. Dalším významným ukazatelem, který nás zajímá, je počet osob se zdravotním postižením podle věkové struktury. Věková struktura 30-44 let osob se zdravotním postižením má převažující četnost. Viz. Tabulka č. 1 Základní identifikace osob se zdravotním postižením dle ČSÚ. (Czso.cz, 2019 [online]).

	<u>Počet obyvatel (stav k 31. 12. 2012)</u>	<u>Počet zdravotně postižených osob</u>
<u>Celkem</u>	<u>10 516 125</u>	<u>1 077 673</u>
<u>Pohlaví</u>		
<u>Muži</u>	<u>5 164 349</u>	<u>512 761</u>

<u>Ženy</u>	<u>5 351 776</u>	<u>564 912</u>
<u>Věkové složení obyvatel</u>		
<u>0 - 14 let</u>	<u>1 560 296</u>	<u>64 307</u>
<u>15-29 let</u>	<u>1 881 844</u>	<u>65 143</u>
<u>30-44 let</u>	<u>2 495 730</u>	<u>109 947</u>
<u>45-59 let</u>	<u>2 075 490</u>	<u>206 891</u>
<u>60-74 let</u>	<u>1 794 618</u>	<u>333 211</u>
<u>75 +</u>	<u>708 147</u>	<u>298 174</u>

Tabulka č. 1: Základní identifikace osob se zdravotním postižením dle ČSÚ (Czso.cz,2019[online]).

Podle odhadů Českého statistického úřadu obyvatelé České republiky výrazně stárnou. Což se projeví ve stárnutí populace a v nárůstu počtu osob se zdravotním postižením, zejména ve vyšším věku. Tento jev se promítne do zvýšených nároků na rodinnou, sociální a zdravotní péči.

Další relevantní rovinou výzkumu Českého statistického úřadu bylo zjištění, že k nejčastějším typům postižení u obyvatel České republiky obecně patří onemocnění vnitřních orgánů, a to zejména oběhové soustavy. S nepatrným rozdílem jsou následována nemocemi pohybového ústrojí. Oba uvedené typy postižení se vyskytují u nadpoloviční většiny osob se zdravotním postižením. Více než 100tisíc lidí trpí duševním a mentálním postižením.

Věková skupina	Zdravotní postižení							celkem	četnost postižení
	tělesné	zrakové	sluchové	mentální	duševní	vnitřní	celkem	osob	na 1 osobu
Muži									
0-14	9 703	4 393	1 154	7 549	3 285	13 552	39 636	27 941	1,419
15-29	14 246	3 243	2 365	14 210	6 012	10 754	50 830	34 271	1,483
30-44	22 855	4 451	1 981	9 742	10 806	18 333	68 168	52 984	1,287
45-59	63 616	6 997	6 166	12 570	17 957	65 586	172 892	129 465	1,335
60-74	73 687	10 785	9 361	8 682	11 411	102 745	216 671	152 443	1,421
75+	54 267	8 844	14 875	5 830	9 354	66 603	159 773	92 624	1,725
Celkem	238 428	38 713	35 902	58 675	58 986	277 954	708 658	490 452	1,445
Ženy									
0-14	6 984	3 571	1 748	4 055	1 561	8 791	26 710	18 267	1,462
15-29	11 464	3 075	1 470	8 754	3 140	10 177	38 080	26 350	1,445
30-44	20 252	3 146	2 752	9 564	11 470	16 657	63 841	48 347	1,320
45-59	64 343	5 781	5 060	7 732	16 705	52 961	152 582	116 278	1,312
60-74	79 173	7 857	5 844	4 645	12 251	83 623	193 393	130 831	1,478
75+	129 337	25 296	21 809	13 182	23 776	121 069	334 469	184 120	1,817
Celkem	311 979	48 726	38 798	48 024	69 079	293 780	810 386	525 096	1,543

Tabulka č. 2: Typ zdravotního postižení podle pohlaví a věku osob. (Nrzp.cz, 2019 [online]).

Osoby se zdravotním postižením jsou velmi různorodá skupina a jejich potřeby a potíže se liší také podle toho, v jaké oblasti se jejich zdravotní postižení projevuje. Jedno onemocnění nebo zdravotní problém může zároveň zasahovat do více oblastí. U osob s těžkým zdravotním postižením pak neřídka dochází ke kumulaci vícero různých onemocnění, takže se setkáváme i s lidmi, kteří mají zároveň rozvinuté interní onemocnění, špatně se pohybují, jsou nedoslýchaví nebo mají problémy se zrakem a přidávají se i potíže v mentální oblasti s pamětí a koncentrací. U jednoznačně největšího počtu osob se zdravotním postižením se postižení projevuje v pohybové či tělesné oblasti, a to jak samostatně, tak i v kombinaci s jiným typem postižení. Velmi často se postižení projevuje v pohybové oblasti a zároveň v oblasti vnitřních orgánů a kůže nebo v pohybové a zároveň zrakové oblasti. (Czso.cz, 2020 [online]). V roce 2017 provedl ČSÚ další šetření s výsledkem, že OZP je v populaci 13%, tedy cca 1.300 000 osob.

Zdravotní postižení u každého jedince postihuje jeho sociální, rodinnou, osobní stránku, atd. Proto je důležité, aby sociální pracovnice, která pracuje s cílovou skupinou osoby se ZP, znala její zvláštnosti, potřeby a znala základní rysy a příčiny postižení. Každá osoba se zdravotním postižením je jiná, individuální, má jiné rituály, potřeby, liší se také komunikace

a přístup ke zdravotnímu postižení. Se zdravotním postižením se někteří lidé již narodí, to se ovšem týká zhruba 14 % osob se zdravotním postižením. Daleko častěji se omezení daná zdravotními potížemi objevují až během života spolu s přicházejícími onemocněními anebo po úrazech. Onemocnění byla příčinou zdravotního postižení u 85 % osob, úraz pak způsobil zdravotní postižení u zhruba 12 % osob. Příčiny zdravotního postižení se někdy mohou kombinovat. Například se stane, že člověk má již delší dobu pohybové postižení po úraze a ve vyšším věku se přidají ještě potíže se zrakem způsobené očním onemocněním. Nebo kardiak upadne a způsobí si zlomeninu s trvalými následky, a tak kromě vnitřního postižení způsobeného nemocí se přidruží pohybové postižení způsobené úrazem. (Czso.cz, 2020 [online]).

příčina postižení	Celkem	pohlaví		věková skupina				
		Muži	ženy	15–34	35–49	50–64	65–79	80 a více
absolutní počet v tis.								
celkem	1 151,9	510,9	641,0	64,6	136,6	313,6	415,9	221,2
vrozená vada	98,9	46,9	52,1	33,1	28,0	20,9	13,2	3,7
Onemocnění	866,1	371,5	494,6	20,4	81,5	227,9	347,3	189,0
Úraz	77,4	47,0	30,4	4,9	14,7	31,8	20,0	6,0
kombinace více příčin	109,5	45,6	63,9	6,1	12,4	33,0	35,5	22,4
v tom:								
vrozená vada + onemocnění	52,8	20,8	32,0	6,1	8,6	14,0	15,3	8,8
vrozená vada + úraz	2,4	1,6	0,8	0,0	0,0	1,1	0,9	0,4
onemocnění + úraz	51,2	22,0	29,1	0,0	2,9	16,8	18,7	12,7
vrozená vada + onemocnění + úraz	3,2	1,2	2,0	0,0	0,9	1,1	0,6	0,6

Tabulka č. 3: Struktura příčin zdravotního postižení dle ČSÚ (Czso.cz,2020 [online]).

2 Formální a neformální péče o osoby se ZP

Ač se nezdá, tak tyto dvě instituce jsou odlišné, ale zcela spolu souvisí, doplňují se. Formální péče se poskytuje v institucích proškoleným personálem. A neformální péči poskytují osoby blízké, rodina, tomu, který jí potřebuje.

„Neformální péče, známá také jako neplacená péče nebo rodinná péče, představuje významný podíl na celkovém poskytování dlouhodobé péče v evropských zemích. Výzkumy ukazují, že až 80% veškeré dlouhodobé péče v Evropě poskytují neformální pečovatelé. Dostupné údaje o počtu neformálních pečovatelů se pohybují od 10% do 25% celkové populace v Evropě.“ (ec.europa.eu/social , 2019[online]).

Sociální politika státu by se měla zaměřovat na podporu neformální péče, neformálních pečovatelů, která je ekonomicky, sociálně výhodná pro společnost, ale i osoby se zdravotním postižením. Neformální péče je často považována za nákladově efektivní způsob prevence institucionalizace a umožnění uživatelům zůstat doma. Podle studie MPSV dvě třetiny dlouhodobé péče je u nás poskytováno ženami ve středním nebo raném důchodovém věku, mezi 35. a 64. rokem.

2.1 Pojem sdílená péče

„Pojem sdílená péče popisuje kombinaci formálně a neformálně poskytované sociální služby. Jedná se poskytování péče v domácím prostředí prostřednictvím registrované sociální služby a neformálního pečujícího. Neformálním pečujícím může být blízká rodina, známý, nebo prostě někdo, kdo pečuje mimo instituci. Cílem je, aby lidé se zdravotním postižením mohli zůstat co nejdéle doma ve svém přirozeném prostředí.“ (Hromádková, Priehodová, 2017, s. 13).

Sdílená péče je kombinace neformální péče a formální sociální služby, laická péče mnohdy propojená s péčí odbornou je optimální model pečování – péče se vzájemně podporuje, prolíná, doplňuje, prostě sdílí. Cílem sdílené péče je udržet člověka co nejdéle v jeho přirozeném sociálním prostředí. Často je doplněna i o další prvky formální, institucionální péči, péči, která se poskytuje v domácím prostředí. Neformální péče má významný jak ekonomický, tak společenský přínos. Zásadně přispívá k rodinné soudržnosti a mezigenerační solidaritě, v oblastech s vysokou mírou nezaměstnanosti může snižovat tlak na trhu práce.

Dalším výkladem pojmu sdílené péče může být chápáno jako pomoc sociální služby, jejímž základem je pomoc rodině s dítětem nebo osobou se zdravotním postižením starající se o postiženého člena rodiny, kde pečovatelé jsou příslušníci rodiny nebo jeho přátelé, kteří jsou ochotni pravidelně pomáhat. (Alfabet.cz, 2019[online]).

Pojem sdílená péče se objevuje především v oblasti zdravotních a sociálních služeb.

2.1.2 Formy sdílené péče

V souvislosti s formami sdílené péče rozdělují na tyto body:

- Rodina, rodinní pečovatelé, kteří jsou významní pro setrvání dítěte či osoby se ZP v přirozeném prostředí. Jedná se převážně o pečující ženy, které se starají o osobu blízkou.
- Sousedé, kamarádi a další příbuzní.
- Sociální služby, které pomohou při složité a náročné péči o děti a mladé dospělé se ZP
- Školská zařízení, speciální školy, stacionáře, které navštěvují děti a osoby se zdravotním postižením.

2.1.2.1 Sociální služby

Pro sdílenou péči je důležité propojení rodiny, rodinných pečujících a sociální služby nebo školská zařízení. Sociální služby pomáhají jedincům řešit jejich nepříznivou sociální situaci, pomáhají jim řešit jejich každodenní problémy. „*O. Matoušek (2007) definuje sociální služby, které jsou poskytovány lidem společensky znevýhodněným, a to s cílem zlepšit kvalitu jejich života, případně je v maximální možné míře do společnosti začlenit, nebo společnost chránit před riziky, jejichž jsou tito lidé nositeli.*“ (Matoušek, 2007, s. 9).

Zákon o sociálních službách definuje sociální služby podobně jako O. Matoušek (2007). Zákon o sociálních službách udává, že „*sociální službou činnost nebo soubor činností podle tohoto zákona zajišťujících pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení.*“ (Zákon č.108/2006,§ 3a). Sociální služba musí působit na klienty aktivně, pomáhat jim, aby sami řešili svou nepříznivou sociální situaci a postupně se začleňovali zpátky do společnosti. Sociální služby se poskytují podle individuálních potřeb klientů, zachovávají lidskou důstojnost klientů.

2.1.2.2 Sociální služby pro osoby se zdravotním postižením

Zákon o sociálních službách uvádí formy poskytování sociálních služeb, a to terénní, ambulantní a pobytové. Záleží na osobě, jaké má potřeby a co prostřednictvím sociální služby chce řešit. Terénní sociální služby jsou poskytovány v přirozeném sociálním prostředí osoby a ambulantní sociální služby, které jsou poskytovány v místě, kde je služba poskytována, nebo sociální služba dojde za osobou domů.

„Prostřednictvím sociálních služeb je zajišťována pomoc při péči o vlastní osobu, zajištění stravování, ubytování, pomoc při zajištění chodu domácnosti, ošetřování, pomoc s výchovou, poskytnutí informace, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, aktivizační činnosti pomoc při prosazování práv a zájmů.“ (Iregistr.mpsv.cz, 2019[online]).

Cílovou skupinou této práce, zaměření jsou děti a osoby se zdravotním postižením, konkrétně mentálním postižením, tělesným postižením a poruchou autistického spektra, které mohou využívat tyto sociální služby:

- Terénní sociální služby, které pomáhají a podporují rozvoj klientů v jejich přirozeném sociálním prostředí. Mezi sociální služby terénní můžeme zahrnout Osobní asistence, odlehčovací služby, raná péče, která může mít formu terénní i ambulantní.
- Ambulantní sociální služby, které jsou poskytovány v místě poskytování a v terénu tam kde osoba potřebuje. Ambulantní služby neposkytují ubytování. Také podporují rozvoj osoby. Mezi ambulantní sociální služby můžeme zahrnout raná péče, sociální rehabilitace, sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením, stacionáře, sociálně terapeutické dílny a další podpůrné služby.
- Sociální poradenství, které se dělí na základní sociální poradenství, které řeší sociální problémy osob a je součástí každé sociální služby a pak odborné sociální poradenství, které je už specifické a zaměřené na určité cílové skupiny např. Poradenská centra pro zdravotně postižené občany. Např. Centrum pro zdravotně postižené Zlínského kraje, pracoviště Vsetín. Poradna naplňuje potřebu řešit u svých uživatelů pomoc odborné rady dluhy, finance, právo, zdravotní postižení a mezilidské vztahy.
- Svépomocné skupiny pro osoby pečující, které nabízejí osobě pečující podporu sociální poradenství a pomoc při řešení nepříznivých situací. Např. Diakonie ČCE, pracoviště Valašské Meziříčí nabízí skupinu pro pečující osoby, které pečují o osoby se zdravotním postižením, se pravidelně setkávají a řeší své každodenní starosti.

2.2 Rozdíly mezi formální a neformální tedy sdílenou péče

Jak jsem už výše vydefinovala, tak formální péče je, když se o jedince, osobu či dítě stará profesionální sociální služba. A neformální péče je, když se o jedince, osobu či dítě se zdravotním nebo jiným znevýhodněním stará osoba blízka, rodič souseď ve spolupráci s profesionální službou.

2.2.1 Formální péče

Problematika formální péče je znázorněna v následujících bodech:

- Služby jsou poskytovány kvalifikovaným personálem. Kvalifikaci pracovníků v sociálních službách a sociálních pracovníků definuje zákon o Sociálních službách.
- Pracovníci v sociálních službách mají dle zákona zvyšovat svou odbornost, vzdělávat se.
- Služby jsou poskytovány na základě smluvního vztahu.
- Osoby, které pracují pro poskytovatele sociální služby, poskytující péči vykonávají tuto činnost za odměnu a vyplývají pro ně závazky z pracovního práva nebo právních norem upravujících podnikatelskou činnost.
- Existují časové limity, od-do je služba poskytována, definovány úkony tedy činnosti, které v rámci dohodnuté služby probíhají.

2.2.2 Neformální péče

Oblast neformální péče představuje následující body:

- Péče je poskytována rodinou, přáteli nebo sousedy. Odehrává se v přesně vymezenými rodinnými nebo sousedskými vazbami.
- Pečující osoba neuzavírá smlouvu o poskytování péče.
- Pečující osoba není profesionálem, což nevylučuje doplnění znalostí a dovedností v různých specifikách péče.
- Odměna pro pečující není definována. Neformální péče není placenou činností.
- Při poskytování neformální péče nejsou stanoveny časové limity od-do.
- Péče je poskytována jen jedné osobě, individuální přístup. Karta formální péče. (Podporaprocessu.cz, 2019 [online]).

2.2.2.1 Rizika neformální péče

Rodinní pečující jsou ve většině případů primárními pečovateli, kteří nesou hlavní tíhu péče o osobu blízkou. A to v některých případech bez pomoci a opory svého sociálního okolí. Rodinní pečující pečují o osobu blízkou nepřetržitě, z lásky, bez ocenění okolí, atd. Dělají tuto péči specifickou a zatíženou značnými riziky. Čím déle pečování trvá a čím je péče intenzivnější, tím víc jsou pečující ohroženi riziky, která negativně ovlivňují kvalitu jejich života. Kvalitu života rodin pečujících o člena s postižením ovlivňuje hloubka a druh postižení člena rodiny.

Jedním důležitým rizikem neformální péče jsou rodinné, příbuzenské vztahy. Péče je poskytována lidmi, kteří se znají, mají rodinné vztahy. V tomto vztahu hrají důležitou roli emoce, vazby v rodině. To je hlavním znakem rodinné péče, avšak také zdrojem mnoha rizik a ohrožení zejména pečujícího. Dítě či osoba, o kterou se pečuje, může pečující osobu psychicky vyčerpávat svými potřebami, nároky na péči, závislostí na pečující osobě, atd. Mnohdy pečovatelé nemají žádný volný čas. Všechn svůj čas věnují péči o osobu blízkou. Z tohoto závazku plyne pocit zodpovědnosti z blízkého vztahu. Od rodinných pečujících se očekává, že laicky a často bez podpory zvládnou náročnou péči. Budou se plně věnovat osobě, ztratí vazby s okolím, ztratí původní profesní kvalifikaci. Toto očekávání okolí mnohdy vede k izolaci pečujících, ztrátě zaměstnání, což má negativní vliv na celou rodinu. Výpadek příjmu rodin ovlivňuje finanční situaci rodiny do té míry, že si mnohdy nemohou dovolit uhradit sociální služby – v případě, že nezískají příspěvek na péči a popř. příspěvek na pomůcky, které by jim mohly alespoň na chvíli odlehčit v péči. Výpadek financí rodiny souvisí s bytovou situací, bydlením rodiny. Mnohé rodiny v důsledku výpadku jednoho příjmu mnohdy nedosáhnou na standardní bydlení rodin, které nepečují o člena se zdravotním postižením. Standardem by mělo být bydlení, které bude bezbariérové s dostatkem plochy, prostoru. (Michalík a kol., 2013, s. 78). Pokud nebude mít rodina dostatek financí, nemůže si zaplatit tolik sociálních služeb, které by mohla osoba či dítě s postižením využívat. A pokud rodiny překonají finanční překážku, získají peníze na nákup sociálních služeb, tak jsou sociální služby nedostupné územně nebo mají přeplněnou kapacitu, neposkytují sociální službu (činnosti), kterou osoba potřebuje.

Dalším negativním důsledkem je vliv na zdravotní stav pečujících, kteří jsou ohroženi vyčerpáním i psychickými problémy. Pečující také nemohou poskytování péče snadno ukončit či omezit, odpoutat se od příjemce péče (osoby či dítě). Péči o osobu blízkou neleze ohraničit časově, může se jednat o krátkodobé činnosti, ale většinou může být dlouhodobá,

kteřá trvá několik let. Potlačují své potřeby a zájmy na úkor potřeb příjemců péče. V poskytování péče často jdou za hranici svých sil. Mnohdy pečující osoby potlačují své pocity, emoce. Nedávají najevo, jak je péče vyčerpává. Mnozí pečovatelé se musí o příjemce péče (děti či osoby) starat celodenně, což jim znemožňuje zaměstnání nebo mohou pracovat jen na částečný úvazek. Společnost očekává od pečujících, že péči zvládnou sami bez pomoci okolí, a když tuto péči z jakýchkoliv důvodů nezvládnou, tak to společnost vidí jako selhání. Nutnost nastoupení institucionální péče. Mnohdy jsou pečující nuceni poskytovat i takové pečovatelské až zdravotnické úkony, které pokud by mohli, raději delegovali na někoho jiného. (Hubíková, 2017, s. 8). Neformální péče může být motivovaná osobním prospěchem pečující osoby a nikoliv prospěchem osoby se zdravotním postižením (dědictví, příslušné sociální dávky, zajištěné bydlení atd.). Portál inovací v sociální péči, rodinní pečovatelé.(Pecujeme.cz, 2019 [oline]).

Dalším aspektem neformální péče v rodině o dítě s postižením, ale spíše osobu s postižením může být ambivalence pečujícího vztahu, tj. opečovávaný ví, že péči potřebuje, ale negativně vnímá péči od blízké osoby, na které je závislý. Mohou být také narušené vztahy v rodině. Dle J. Michalíka a kol. (2013) je dlouhodobá péče nebo může být podstatným důvodem pro narušení či dokonce rozpad vztahů mezi členy rodiny. Narušení vztahů v rodině může vyústit odchod otce od rodiny, ženy zůstávají samy na celou péči o rodinu a člena se zdravotním postižením. Dle J. Michalíka a kol. (2013) můžou za rozpad rodiny tyto faktory. Manželé nemají pro sebe dostatek času, všechnu péči věnují osobě, o kterou pečují. Partneři si nejsou oporou, jeden z rodičů hledá uznání u dítěte a ne u partnera. Partneři neřeší své a rodinné problémy spolu. Pokud jsou v rodině i další děti, často na ně není dostatek času. Všechn čas se věnuje péči o člena rodiny s postižením. Dominantní roli v domácí péči o člena s postižením mají ženy. (Michalík a kol, 2013, s. 82). Tyto faktory mohou vést až k 50% vyšší rozvodovost, než u nepečujících.

Ano, je relevantní, aby sociální pracovník poznal rizika neformální péče, mohl s nimi pracovat a eliminovat je, umět správně poskytovat intervenci. Neformální péče přináší také pozitiva, jako je soudržnost rodiny, která pečuje o svého postiženého člena. Nejbližší rodina se semkne a drží pospolu. Neformální péče má ekonomicky přínos pro společnost, je méně finančně náročná než ta institucionální. Pro osobu/dítě s postižením je lepší být v rodině jak už pro vliv vazeb v rodině, zdravotní péči a dalšího vývoje. Děti či osoby v rodině se lépe rozvíjejí, mají stále milující prostředí, lásku, což jim institucionální prostředí nemůže nabídnout.

Proto pochopení těchto a škály dalších rizikových aspektů dlouhodobé neformální rodinné péče může být důležité pro sociálního pracovníka k nastavení sociální práce s touto cílovou skupinou. To se vyznačuje tím, že sociální pracovník by se měl zaměřit na životní situace zainteresovaných osob sociální práce. Sociální pracovníci tak kromě možnosti podílet se na organizování praktické pomoci, poradenství, hrají důležitou roli sociální terapie v tom, že pečující může ventilovat své pocity. (O. Hubíková, s. 18). Je na sociální práci, aby rozvíjela práci s další cílovou skupinou pečující osoby. Pomohla jim řešit jejich potřeby, problémy a poskytla terapeutickou intervenci.

Neformální péče je často doplňována některými prvky formální péče, zejména institucionální péčí či různými sociálními službami, školskými zařízeními. Širší nabídka sociálních služeb umožňuje menší osobní nasazení v neformální péči a tím i omezení rizik neformální péče. Neformální péče nemůže existovat bez pomoci husté sítě sociálně zdravotních služeb, které budou dostupné v rámci komunity.

2.3 Institut pečující osoby

Z formálního hlediska se vykládá osoba pečující jako ta, která se podílí nějakým způsobem na péči o člověka závislého na pomoci druhých. Pečující osoba může být rodinný příslušník, známy nebo asistent sociální péče. S osobou blízkou se nemusí uzavírat smlouva o poskytování péče. U asistenta sociální péče ano, dle platné legislativy je nutná smlouva. (Pečující.cz, 2019 [online]).

2.3.1 Práva a povinnosti pečující osoby

Práva a povinnosti vycházejí vždy z platné legislativy tedy zákona o sociálních službách. Povinnosti pečující osoby a naplnění poskytování péče:

- Řádně a celodenně pečovat o osobu blízkou, péče je kontrolována úředníky krajských poboček Úřadu práce. Pracovníci Úřadu práce kontrolují zejména to, zda je pomoc poskytována osobně tím, kdo byl uveden v žádosti o příspěvek na péči. Také se kontroluje, zda způsob poskytnuté pomoci a její rozsah odpovídá stanovenému stupni závislosti a zda je pomoc zaměřena na základní životní potřeby, které podle výsledku posouzení stupně závislosti není osoba, o kterou je pečováno, schopna zvládat.
- Opatrovník, osoba blízká, která má pověření se starat o osobu či dítě s postižením je povinna na vyžádání správního orgánu využití příspěvku na péči k zajištění péče či

doklady výdajů k zajištění základních potřeb osoby, pomůcky, a to nejvýše jeden rok zpětně.

- Hlásit dlouhodobou hospitalizaci v nemocnici, léčebně nebo ústavním zařízení. Hlášení musí mít písemnou podobu a hlásí jej osoba pověřená péčí o dítě/ osobu se zdravotním postižením.
- Stejně tak je pečující povinen ohlásit úmrtí příjemce příspěvku na péči, kterému poskytoval pomoc a péči, opět ve lhůtě do 8 dnů od úmrtí příjemce.

Práva a výhody pečující osoby:

- Zdravotní pojištění, stát platí pojistné za osobu pečující o osobu pobírající příspěvek ve stupni II, III, IV.
- Důchodové pojištění platí stát pojistné za osobu pečující o osobu pobírající příspěvek ve stupni II, III, IV, pokud spolu žijí v domácnosti; podmínka společné domácnosti se nevyžaduje, jde-li o blízkou osobu.

2.3.2 Podmínky pro přiznání příspěvku na péči dle platné legislativy

Přiznání příspěvku na péči, jeho výše a podmínky se řídí platnou legislativou, tedy zákonem č. 108/2006, Sb., o sociálních službách.

„Příspěvek na péči (dále jen „příspěvek“) se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci podle tohoto zákona při zvládnutí základních životních potřeb osob. Náklady na příspěvek se hradí ze státního rozpočtu.“ (Zákon č. 108/2006, § 7).

Podstatou a účelem příspěvku na péči je přispět osobám, které jsou pro svou nepříznivou sociální situaci a zdravotního postižení závislé na pomoci jiné osoby, na zajištění potřebné pomoci a péče, která je potřebná. (Michalík a kol, 2008, s. 75).

Nárok na příspěvek na péči má osoba, která je zdravotně postižená a není schopná se sama o sebe postarat z důvodů věku, zdravotního postižení a potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb osoby. Příjemcem příspěvku na péči je osoba či dítě se zdravotním postižením, která rozhoduje, který typ péče využije. U dětí jsou to rodiče nebo opatrovník.

2.3.2.1 Nárok na příspěvek na péči

Příspěvek na péči je přiznám osobě se zdravotním postižením, pokud nezvládá péči o sebe, o svou osobu, základní fyziologické činnosti na základě těchto kritérií:

- Stupeň I (lehká závislost) -jestliže osoba či dítě z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat tři základní životní potřeby.
- Stupeň II (středně těžká závislost) - jestliže osoba či dítě z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat čtyři nebo pět základních životních potřeb.
- Stupeň III (těžká závislost) – jestliže osoba či dítě z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat šest nebo sedm základních životních potřeb.
- Stupeň IV (úplná závislost) - jestliže osoba či dítě z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat osm nebo devět základních životních potřeb, vyžaduje každodenní mimořádnou péči jiné fyzické osoby.
- Posuzují se tyto základní životní potřeby – mobilita, tedy samostatný pohyb, orientace v prostředí, komunikace, stravování, oblékání a svlékání, osobní a tělesná hygiena, použití WC, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost.
- Posuzují se osoby a děti do 18 let a osoby nad 18 let věku, při posuzování dětí se používají, hodnotí jiná kritéria než u osob dospělých. Děti do 1 roku věku nemají nárok na příspěvek na péči. (Zákon č. 108/2006 Sb., § 8,9)
- O příspěvku rozhoduje krajská pobočka příslušného úřadu práce, pod kterou osoba či dítě se zdravotním postižením spadá.

2.3.2.2 Výše příspěvku na péči

Výše příspěvku se vyplácí osobě závislé na péči a také se dělí do 18 let věku a nad 18 let věku osoby.

Výše příspěvku pro osoby do 18 let věku:

- Lehká závislost, stupeň I 3 300 Kč
- Středně těžká závislost, stupeň II 6 600 Kč
- Těžká závislost, stupeň III 9 900 Kč
- Úplná závislost, stupeň IV 19 200 Kč

Výše příspěvku pro osoby nad 18 let věku:

- Lehká závislost, stupeň I 880 Kč
- Středně těžká závislost, stupeň II 4 400 Kč
- Těžká závislost, stupeň III 8 800 Kč (Jedná se o jeho navýšení na 16 000Kč)
- Úplná závislost, Stupeň IV 19 200 Kč
- Příspěvek se vyplácí měsíčně, a to v kalendářním měsíci, za který náleží.
- Příspěvek vyplácí krajská pobočka Úřadu práce, která je příslušná k rozhodnutí o příspěvku. (Zákon č. 108/2006,§18).
- Příjemcem příspěvku je osoba či dítě se zdravotním postižením, pokud tomu není jinak. Pak na místo oprávněné osoby může být příjemcem příspěvku opatrovník, zákonný zástupce nebo jiná osoba, která pečuje o osobu a je tak ustanovena na základě rozhodnutí soudu.

3 Rodina, která pečuje o člena se zdravotním postižením

Dle Jana Michalíka je rodina považována za nejdůležitější sociální skupinu, která jedinci nabízí uspokojování potřeb, poskytování zázemí ke společenské realizaci, je zdrojem nejen primární zkušenosti, ale i vzorem chování. (Michalík a kol., 2013, s. 69). Rodina je malá sociální jednotka, která je tvořena rodiči a dětmi ve které jsou důležité vazby mezi členy, ať už pečují o dítě s postižením či bez postižení. Postavení pečujících rodin není u nás v ČR pozitivní. Rodiny pečující o dítě či osobu s postižením jsou ohroženy ekonomickou situací rodiny, vysokou náročností domácí péče o člena se zdravotním postižením, nízkou podporou pečujících osob, nevyhovujících bytových podmínek a sociálním vyloučením těchto rodin.

Snahou sociální politiky je zlepšení postavení rodin pečujících o osoby se zdravotním postižením a jejich kvality života.

Podle publikace sociální politika M. Potůčka (1995) je pojímána rodina jako základní buňka sociálního života, která má funkci sociální, ekonomickou, emocionální, kulturně výchovnou a reprodukční. (Potůček, 1995, s.101).

Podle publikace Rodina a společnost I. Možný (2008) pojímá rodinu jako hierarchické uspořádání rodinných vztahů, rodinu jako rozvětvenou, do níž patří i rozvětvená rodina jako prarodiče a další příbuzní v proměnách času. (Možný, 2008, s.16).

3.1 Základní charakteristika pečujících rodin

„Být rodičem jakkoliv postiženého dítěte je postižení samo o sobě...Vůbec nejpodstatnější však je, že problémy rodičů a problém jejich dítěte vůbec nemusí být totožné.“ (Vágnerová, 2008, s. 164).

Rodina, která pečuje o člena s postižením, může mít jinou sociální identitu, je něčím originální, prostě výjimečná. Člen rodiny s postižením je příčinou toho, že se určitým způsobem mění životní styl pečující rodiny. Rodina se přizpůsobuje tomuto členu rodiny, jeho možnostem a potřebám. V tomto důsledku se mění chování rodiny, nejen v rámci společenství, ale také ke vztahu k společnosti. Může se stát, že se rodina začne izolovat od okolí. Pro pečující rodinu je důležitá intervence sociálního pracovníka, podpora rodičovských kompetencí, psychosociální terapie, aby tito pečující věděli, že nejsou na péči sami a sociální poradenství, které se týká podpory při získávání a provázení sociální službou, poradenství a pomoc při vyřízení sociálních dávek.

3.1.2 Pečující rodiče o postiženého člena domácnosti

Reakce rodičů či pečovatelů na postižení dítěte / osoby, způsob zvládnání této situace, ale i přijetí postižení závisí na mnoha okolnostech, např. soudržnosti partnerů a celé rodiny, finanční zajištění rodiny, včasná intervence sociální služby (rané péče), atd. Narození dítěte s postižením představuje zátěž, která je obvykle nečekaná. Toto vyplývá z pocitů selhání v rodičovské roli a viny, nezvládnutí situace, která se vztahuje k postižení dítěte. Vyčítka, že rodiče nezplodili zdravé dítě, pocit méněcennosti a ztráta sebedůvěry. Reakce rodičů na takové trauma je ovlivněna i postoji společnosti k lidem s postižením, lítostí a mnohdy i s pohrdáním. S negativními projevy společnosti se mohou rodiče setkat zejména tehdy, jestli se jedná o viditelné postižení s různými anomáliemi, zvláštnostmi, deformacemi a přidruženými vadami, jako je kombinované postižení a poruchami chování.

Matka se s dítětem identifikuje, a jestli má její potomek zdravotní postižení, může se cítit méněcenná a nedůležitá. Otcové většinou svojí roli hlavu rodiny nezvládají, vyčítají ženě, že se jim narodilo dítě s postižením a většinou rodinu opouštějí. Péče o dítě či osobu s postižením mění manželský vztah a celkové klima v rodině. Může vést k posílení vazeb, vztahů v rodině anebo opačný efekt jejich rozpad. (Vágnerová, 2008, s. 164-165). Rodič má jiný postoj a chování k dítěti s postižením než k dítěti bez postižení. Rodič, když se mu narodí dítě s postižením, má jinou reakci, jinou psychiku a jiné emoční prožívání.

Proces akceptace postiženého dítěte rodiči (Vágnerová, 2008). Prožívání i chování rodičů, pečujících osob se v průběhu času mění:

- První fáze šoku a popření- Je prvotní reakce na subjektivně nepřijatou skutečnost, že se narodí dítě, které není zdravé. Rodina si zatím nepřipouští, že je dítě jiné, postižené, že se jim narodilo dítě s postižením. Popření je obranou matky. V této fázi nechtějí rodiče slyšet o možnostech péče o takové dítě, musí se smířit s tím, že jejich dítě je postižené. V průběhu času dochází k přijetí této informace a společně se sociálním pracovníkem hledat cesty, jak v počátku rodině pomoci. Přijmout to, že jejich dítě je postižené. Rodina bude nějaký čas hledat viníka, kdo může za to, že se jim narodilo dítě s postižením.
- Následuje fáze bezmocnosti- Rodiče nevědí, co by měli dělat, jakou péči dítěti poskytnout, nikdy se nesetkali s postižením a nedovedou tuto situaci řešit. Pocit zklamání pomalu přechází do beznaděje. Já mám dítě s postižením, co bude, jaká bude

budoucnost, zvládne se péče o postiženého člena domácnosti atd. Rodiče prožívají v tomto období pocit viny, mohli jsme v průběhu těhotenství a v raném dětství více udělat pro své dítě a co tomu řekne okolí, že máte dítě s postižením. Tyto myšlenky přemítají v hlavě rodiny s dítěte s postižením, ale zároveň očekávají pomoc. O pomoci, jak by měla vypadat, zatím nemají představu. Sami nevědí, kam svůj život a život dítěte směřovat. Rodiny vidí celý svět negativně. V tomto období je úloha sociálního pracovníka podporovat rodiny a navázání kontaktu s první sociální službou- ranou péčí.

- Fáze postupné adaptace a srovnání s problémem - V tomto období rodina se zajímá, proč postižení vzniklo, co bylo příčinou, jak by měli o dítě s postižením pečovat. Zajímají se také o budoucnost dítěte a kompenzační pomůcky, které by jim a dítěti mohly usnadnit život. Sociální pracovník směřuje a informuje rodinu o postižení, péči a ukazuje, že děti s postižením mohou i přes své postižení žít běžný život. Podporuje rodinu psychiky a upevňuje rodičovské kompetence. Pomáhá rodině přijmout dítě s postižením. Ještě se mohou objevit u matky pocity smutku, úzkosti a strachu. Jde o to, aby se rodina postupně srovnala a zpracovala problém, přijala dítě s postižením. Rodiče se mnohdy považují za viníky, že se jim narodilo dítě s postižením. Svou vinu se snaží odčinit tím, že svůj život a péči objevují ve prospěch dítě. Anebo hledají viníka ve svém okolí, lékaři, další odborníci. Způsob a adekvátnosti vyrovnávání se s problémem postižení dítěte závisí na mnoha faktorech: na vyspělosti rodičů a zkušenostech, jejich osobnostních vlastnostech, zdravotním stavu, kvalitě vztahu partnerů, pomoc o široké rodiny, jestli mají partneři spolu také jiné děti a druhu a příčině postižení jejich dítěte atd.
- Fáze smlouvání- Rodiče již akceptují skutečnost, že mají dítě s postižením, snaží se zlepšit zdravotní stav dítěte. Snaží se alespoň trochu kompenzovat zdravotní postižení člena domácnosti. V této fázi se rodiče už pomalu smířili, že budou mít dítě s postižením, ale snaží se zmírnit postižení, přijímají dítě takové se všemi specifiky. Rodina se smiřuje s náročnou péčí o dítě/ osobu s postižením.
- Poslední fáze realistického postoje- Rodiče, pečující postupně akceptují skutečnost, že je jejich dítě zdravotně postižené a přijímají se takové jaké je. Uvažují o péči a budoucnosti reálněji. Sociální pracovník plánuje s rodinou reálné kroky, jak dítě posunout, které sociální služby jim a dítěti pomohou, které terapie a kompenzační pomůcky jsou vhodné. *„Ke smíření s postižením dítěte nedochází ve všech případech, postoj rodičů může kolísat v závislosti na jeho vývoji a s ním spojených nově vzniklých*

zátěžích (problémy se školními zařízeními, terapie, sociální službou, nepřijetí dítěte vrstevníky atd..“(Vágnerová, 2008, s. 168). Rodina se semkne a její členové stojí při sobě, navzájem se podporují.

3.1.2.1 Sourozenci dítěte s postižením

Role sourozence dítěte s postižením je náročná a mnohdy představuje pro něj určitou zátěž. Postoje k dítěti bez postižení se mění v průběhu péče o sourozence s postižením. Více pozornosti a péče se věnuje dítěti s postižením. Sourozenec bez postižení může nést stigma rodiny jako své vlastní, může se stydět za svého sourozence. Druhý sourozenec vidí toho zdravotně postiženého jako přítěž, zátěž, rodiče věnují všechnu péči a pozornost členu rodiny se zdravotním postižením.

Tato situace se může odehrávat jak v pozitivním či negativním směru. Druhé dítě vnímá, že sourozenec s postižením je privilegovaný, potřebuje více péče a pozornosti. Dítě bez postižení může na sourozence žárlit, ubližovat mu, nebo naopak se pozitivně rozvine sourozenecká soudržnost, ohleduplnost a pomoc slabšímu. Druhý sourozenec postupně přijímá sourozence s postižením, naučí se mu pomáhat a ochraňovat ho. Anebo to může mít negativní důsledky, kdy druhý sourozenec bere dítě s postižením jako zátěž a nepovažuje jej za rovnocenného partnera. Sourozenci soupeří o přízeň rodičů, rodiče se věnují více sourozenci s postižením a tím trpí další děti v rodině.

Rodiče mnohdy očekávají zralejší a vyspělejší chování od sourozence bez zdravotního postižení. Zahlcují potomka bez postižení svými problémy, potřebami a toto může vyústit u něj v stres a agresivní chování. Rodiče mnohdy spoléhají, že když se nebudou moci oni postarat o pečovaného člena rodiny, postará se sourozenec. Převezme jejich roli pečujícího. Dítě bez zdravotního postižení v rodině kompenzuje stres a zklamání, které jim přineslo dítě s postižením. Rodiče mohou na další dítě klást vysoké nároky, které nemusejí později zvládat. Zátěž představují i negativní reakce okolí, vrstevníků dítěte, jež se vtahují k roli sourozence s postižením, např. děti ve škole se mohou vysmívat, nálepkovat, atd.

3.2 Sociální práce s rodinou se zdravotně postiženým dítětem/ osobou

Sociální pracovník musí brát rodinu se zdravotně postiženým členem jako neopakovatelnou sociální jednotku. Podle J. Michalíka je dobrá kombinace dvou přístupů. Přístup kvantitavní,

který zahrnuje znalost makrosociálního rámce postavení rodin se zdravotním postižením, včetně sociálních, demografického vývoje společnosti a ekonomických aspektů rodin.

A druhý aspekt je kvalitativní, který souvisí s kvalitou života rodin, které pečují o člena s postižením. (Michalík a kol., 2013, s. 69). Myslím si, že pro sociální práci s rodinou, která pečuje o člena s postižením, je důležité poznat zvláštnosti osoby či dítěte s postižením, co potřebuje řešit, možnosti pomoci, ale i psychická terapie a sociální poradenství pro osoby pečující. Pojem kvalita života se dá vkládat různými definicemi. Také mnoho oborů se zabývá pojmem kvalita života, například filozofie, sociologie, pedagogika, psychologie, antropologie a řadě dalších oborů. V sociální práci lze pojem kvalita života chápat jako zkoumání podmínek (vztahů) mezi zdravím, nemocí, sociálními jevy a jejich přizpůsobení na jedince, skupinu, komunitu. (Michalík a kol., 2013, s. 49).

Zásadní skutečnosti rodin, které pečují o člena s postižením, jsou:

- *„Postavení osoby s postižením v rodině- Osobou, o nichž je pečováno, je dítě nebo další člen rodiny (mladý dospělý se ZP). V případě, že je osobou, o nichž je pečováno je dítě, hraje roli, zda je narozeno jako první a zdraví sourozenci jsou mladší nebo naopak. Pak jestli nemocné dítě má jednoho nebo dva sourozence.“* (Michalík a kol., 2013, s. 69). Toto závisí na vztazích v rodině. Rodiče věnují postiženému dítěti všechnu pozornost a další děti přesouvají na druhou kolej. Už na ně není tolik prostoru a času. Tím mohou trpět další děti v rodině, vztahy mezi sourozenci. Děti bez zdravotního postižení mohou žárlit na to postižené anebo naopak se může do péče o postiženého člena zapojit.
- *Míra zdravotního postižení- Je velmi významné, jak je zdravotní postižení hluboké, omezující, jaký má vliv na kvalitu života osoby s postižením či celé rodiny. I rodiny, které pečují o osoby s těžkým zdravotním postižením, mohou žít běžným životem.*
- *„Prognóza zdravotního postižení- Významným faktorem současné i budoucí situace v rodině je skutečnost, zda je šance na zachování stávajícího stavu, nebo je prognóza riziková, či dokonce kritická“.* (Michalík a kol., 2013, s. 67). Rodina může mít obavy, zda náročnou péči zvládne a bude moci i nadále pečovat, jestli bude péče náročná, dostupnost pomůcek, jestli budou muset provádět i zdravotnické úkony, atd.
- *Náročnost péče- Závisí s hloubkou postižení, zda je osoba soběstačná a či není. Osoby s těžkým zdravotním postižením většinou vyžadují nepřetržitou péči.*

- Časový aspekt péče- Zásadní je, zda se jedná o péči krátkodobou či dlouhodobou. Většinou rodiny pečují o své blízké dlouhodobě a celodenně. Dlouhodobé pečování je nebo bylo důvodem narušení či dokonce rozpad vztahů mezi členy rodiny.

- *„Sociálně-ekonomická situace pečující rodiny- Některé rodiny, které pečují o nemocného člena, jsou ohroženy sociálním vyloučením či hmotnou nouzí.*

- *Existence přidruženého postižení- Péči výrazně ovlivňuje přidružené postižení, jako jsou poruchy chování, epilepsie atd.*

- *Sociálně vztahová situace- Druh a míra zdravotního postižení brání/nebrání rodině v navazování obvyklých společenských vztahů a omezuje či neomezuje zásadně trávení volného času. Trávení volného času rodiny souvisí se zajištěním péče, když se nemohou oni starat o nemocného. Souvisí s dostupností sociálních služeb. Dostupnost sociální služby v místě bydliště, kapacita sociální služby, obsahová dostupnost služby, tak i finanční dostupnost.*

Tyto faktory, možné situace rodiny mají zásadní vliv na potřebu vnější podpory sociálního pracovníka, ale i vnitřní motivaci a soudržnost pečující rodiny. Tyto situace se mohou vzájemně prolínat a navzájem na sebe působit.“(Michalík a kol., 2013, s. 70).

3.1.2 Metody sociální práce s rodinou, která pečuje o člena se zdravotním postižením

Již řadu let pracuji jako sociální pracovnice v neziskové společnosti a mou cílovou skupinou jsou děti a osoby se zdravotním postižením, pečující osoby o tuto cílovou skupinu. Pro svou sociální práci používám převážně tyto metody práce:

- Sociální poradenství-Sociální pracovník zprostředkovává klientovi, rodině při řešení jejich obtížné situace relevantní informace. Jako sociální pracovnice poskytují klientům základní sociální poradenství v rámci sociální služby. Hledáme spolu možnosti, cestu, jak řešit jejich osobní cíle a potřeby. Popřípadě hledání návazné sociální služby.

- Krizová intervence- Krizová intervence vychází z přirozených forem pomoci a podpory rodinám, osobám v krizi. Krizová situace je stav, který působí na člověka stresem, něco, co nemůže člověk svépomocí překonat. Sociální pracovník pomáhá klientovi k získání kompetencí, aby tento stav mohl sám řešit, zprostředkovává mu možnosti řešení situace. (Matoušek a kol., 2013, s. 259).

- **Aktivní naslouchání-** Je specifická komunikační technika, která umožní pracovníkovi pomocí rozhovoru zjistit, co klient potřebuje a co chce sociálnímu pracovníku sdělit. Důležitá je zpětná vazba klientovi, zopakovat, co klient sděluje, navázání empatie. Sociální pracovník by se měl naladit na klienta. Záleží tedy na cílové skupině a pak zvolit vhodnou komunikaci. (O. Matoušek a kol., 2013, s. 265).
- **Pozorování-** Tuto metodu zjišťování, co klient potřebuje, využívám při práci s klienty, kteří z nějakých důvodů nekomunikují. Při sociální práci chodím do přímé péče a pozoruji, co určitý klient potřebuje, jak služba probíhá.
- **Kazuistiky týmu péče-** Svolává sociální pracovník na popud pracovníků péče, když u jejich klienta nastane problém a je nutno jej aktivně řešit. Tady je nutná týmová spolupráce sociálních pracovníků a pracovníků přímé péče. (Interní materiály osobní asistence, Auxilium o.p.s).

3.3 Sociální hledisko zdravotního postižení

Každé zdravotní postižení má určitý subjektivní význam pro společnost, sociální práci, která závisí na době vzniku postižení, na omezení, co přináší osobě a jak danou osobu společnost vnímá. Zdravá společnost má tendenci se chovat k dítěti či osobě s postižením ohleduplně, mnohdy tyto osoby podceňují. Společnost vnímá osobu s postižením jako méněcennou, že mnohdy nedokáže splnit sociální roli jako zdravá společnost.

Rodina pohlíží na dítě s postižením jako na své selhání v rodičovské roli a pocitu viny ve vztahu k postižení dítěte. Pokud rodina přijme to, že se jim narodilo dítě s postižením, snaží se mu zabezpečit všechnu potřebnou péči, kompenzační pomůcky, atd. (Kisvetrová, Ježorská, 2014, s. 33).

3.4 Postoje většinové společnosti k dětem/ osobám s postižením

„Postoje společnosti k postiženým lidem bývají odmítavé či ambivalentní, často vycházejí z nedostatku porozumění jejich problémů.“ (Vágnerová, 2008, s. 189). Společnost hodnotí lidi s postižením mnohdy negativně, aniž by věděli, co je způsobeno zdravotním postižením. Mají negativní vztah k lidem s postižením, mnohdy tyto osoby hodnotí jako méněcenné. A druhý pohled je soucit, soucítí a litují osoby s postižením. Toto ambivalentní hodnocení postižení vyplývá z tohoto, že společnost nemá relevantní informace o lidech s postižením, že tyto lidé žijí stejný a plnohodnotný život jako lidé, které nemají zdravotní postižení. Hodnocení zdravotního postižení bývá často ovlivněno emočními pocity společnosti.

Moje sociální práce v neziskové organizaci spočítá v ukazování společnosti, že děti a lidé s postižením mohou žít aktivní život s vrstevníky a prožívat úplně stejně život jako jejich vrstevníci bez zdravotního postižení. Že osoby s postižením mohou chodit na volnočasové aktivity, nakupovat, setkávat se s vrstevníky, jezdit na pobyty s vrstevníky a žít samostatný život bez rodiny.

4 Politika dlouhodobé péče ve vztahu k neformálním pečujícím a její vývoj v České republice

Neformální pečující jsou vnímáni v očích části společnosti i sociální práce jako zranitelná skupina, kterou je potřeba ochraňovat a podporovat. Sociální politika vnímá neformální pečující jako neviditelnou skupinu, jejichž potřeby se ve velké míře překrývají s potřebami osob, o které pečují. Druhá rovina vnímá neformální pečující jako samostatná skupina, pro kterou jsou designována specifická opatření a služby. (Dobiášová, Kotrusová, 2007, s. 22-39.) In Sociální práce/ Sociálna práca článek Zaslужují si neformální pečující větší péči? Změny v sociální konstrukci neformálních pečujících a designu politiky dlouhodobé péče v ČR).

4.1 Nástroje sociální politiky

Aby sociální pracovník mohl podporovat neformální pečující, musí znát nástroje sociální politiky. Ty nástroje, které mu pomohou k dosažení cílů uživatele pomocí sociální práce. Akteřem sociální politiky je občan, rodina a potom také další instituce, státní i nestátní orgány.

Mezi nejdůležitější nástroje sociální politiky můžeme zařadit:

- Právo- Dle M. Potůčka (1995) základním rámcem pro uplatnění sociální politik jsou právní normy. Právo má formální charakter, definuje podmínky činností a vzájemné vztahy mezi osobami a institucemi. Právní normy zajišťují ochranu občanovi (lidská práva a občanská práva). Právo je nedílnou součástí každého občana tj. pracovní právo, rodinné a práva sociálního zabezpečení. (Potůček, 1995, s. 52).
- Ekonomické nástroje- Tady můžeme zahrnout všechna opatření, která ovlivňují získávání a přerozdělování zdrojů tak, aby bylo prostřednictvím sociální politiky dosaženo vytyčených cílů.
- Sociální programy- Jsou realizovány sociální skupinou, hnutím, politickou stranou, podnikem či státním orgánem za účelem sociální práce, intervence pro občany, komunitu, atd. sociální programy jsou zacílené na určitou skupinu aktérů sociální práce.
- Pozitivně-nátlakové akce- Jsou specifické a mají také velký vliv na prosazení sociální politiky. Slouží, používají se na prosazení určitých zájmů občanů vůči nadřazenému orgánu, např. zastupitelé, úředníci nebo politici.

- Hromadné sdělovací prostředky- Pomocí masmédií lze ovlivňovat sociální politiku, sdělovat potřeby menšinové společnosti většině.
- Organizační struktury- Velikost institucí, jejich vnitřní členění (struktura), způsob řízení, to vše ovlivňuje dostupnost, kvalitu a schopnosti reagovat na měnící se potřeby občanů, celkovou efektivnost sociální politiky. Sociální služby jsou důležitou součástí sociální politiky. (Potůček, 1995, s.54).

4.2 Koncept podpory pečujících a dlouhodobé péče v ČR

Neformální péče, neformální pečovatelé jsou nedílnou součástí sociální politiky, zdravotních služeb a sociálních služeb. V posledních letech se sociální politika snaží aktivně podporovat neformální pečovatele. Snaží se o jejich zviditelnění potřeb jako samostatné cílové skupiny sociální práce. Jde tedy o snahu sociální práce podporovat tuto skupiny, pomoci naplňovat jejich potřeby a cíle. Zapojit neformální pečovatele do společnosti a tím eliminovat jejich sociální izolaci, zachovat integritu těchto osob. Umožnit také neformálním pečovatelům zařadit se do běžných aktivit společnosti či na otevřený trh práce.

4.2.1 Nástroje na podporu neformálních, rodinných pečujících

Problematika dlouhodobé péče poskytovaná neformálními pečujícími, zejména rodinou se v poslední době dostává do pozornosti politického, odborného i veřejného zájmu. Více se mluví o rodinných pečujících a sociální politika se snaží dostat tuto skupinu do popředí. Tzn., snaží se pomoci neformálním pečujícím, změnou zákona, která podporuje tuto skupinu, zavedení sociálního poradenství pro tuto skupinu. Dále pak finanční podpora neformální péče, navýšení příspěvku na péči v III. a IV. stupni. V září 2017 byla schválena novela zákona o nemocenském pojištění, která zavádí institut dlouhodobé ošetrovatelské volno. Tento zákon se snaží zlepšit příjmové i pracovní podmínky pečujících nejbližší rodiny. Dle zákona o nemocenském pojištění má osoba pečující, „*Nárok na dlouhodobé ošetrovné má pojištěnec, který pečuje o osobu potřebující poskytování dlouhodobé péče v domácím prostředí, a nevykonává v zaměstnání, z něhož dlouhodobé ošetrovné náleží, nebo v jiném zaměstnání práci, jde-li o zaměstnance, ani osobně nevykonává samostatnou výdělečnou činnost, jde-li o osobu samostatně výdělečně činnou.*“ (Zákon č. 310/2007, o nemocenském pojištění).

Politika dlouhodobé péče ve vztahu k neformálním pečujícím je plná nejasností, předsudků k pečujícím, očekávání, co musí pečující podstoupit, poskytovat péči blízkému

z lásky, dobrovolně, 24 hodin denně bez odpočinku a podpory společnosti. Status neformálního pečujícího není v zákoně dostatečně legislativně ukotvený. Nejsou jasně definovány jejich práva, postavení a role ve společnosti. (Dobiášová, Kotrusová, 2017, s. 24). Sociální politika upřednostňuje osobu, o kterou se pečuje, či seniora, tato cílová skupina se dává do popředí sociální politiky. Pečující poskytují kvalitní péči a mohou využít dostupné sociální služby, aby si odpočinuli, dočerpali síly. Pečující mnohdy pečují o své blízké celodenně, bez nároku na odpočinek až do fyzického vyčerpání. Mnohdy jsou společnosti nedocenění a zapomíná na ně i sociální politika. V popředí sociální politiky stojí „osoba“, o kterou se pečuje. Připadá mi, že se zapomíná na pečující osobu, která tu nelehkou péči poskytuje.

4.3 Vývoj sociální politiky ve vztahu k neformálním pečujícím

Podle odborného článku Zaslужují si neformální pečující větší péči? Změny v sociální konstrukci neformálních pečujících a designu politiky dlouhodobé péče v ČR in sociální práce/ sociální práca č. 6. V České republice, systému sociálního zabezpečení před rokem 2005 existovala řada nástrojů na podporu neformálních, zejména rodinných pečujících a řada z nich je platná i do současnosti. Do této diplomové práce zahrnu jenom ty nejdůležitější, které se dotýkají osob pečujících.

Určitým způsobem finanční podpory pečující osoby je jejich zahrnutí mezi tzv. státní pojištěnce dle zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění. Stát platí pojištění za osobu, která dlouhodobě pečuje o osobu blízkou a tato doba se započítává pro výpočet důchodu. Zákon č. 155/1995 Sb. o důchodovém pojištění a náhradní doby zaměstnání, kdy se posuzuje nárok na podporu v nezaměstnanosti (zákon č. 435/2004 Sb., o nezaměstnanosti). Od roku 2006 se aktualizovala novela daně z příjmu. Rodiče pečující o dítě s postižením, které vyživují, mají nárok na slevu na dani. Pokud rodiči, který pečuje o dítě se zdravotním postižením, může požádat o kratší pracovní dobu.

Před rokem 2007 existovala sociální dávka určena přímo pečujícím osobám. Dávka byla nazvaná příspěvek při péči o blízkou osobu nebo jinou osobu upravující zákonem č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení. V souladu reformy zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb. byl tento příspěvek nahrazen příspěvkem na péči. Tento příspěvek se vyplácí osobě závislé na péči. (K. Dobiášová, M. Kotrusová, 2017, s. 29). Reforma tohoto zákona opomněla potřeby rodinných pečujících jako samostatné cílové skupiny.

Důležitým nástrojem finanční podpory rodinných pečujících o dítě se zdravotním postižením je rodičovský příspěvek. Tato dávka prodlužuje u dítěte s postižením délku příspěvku až do věku 7 let dítěte. Od roku 2007 po zavedení příspěvku na péči došlo v případě souběhu péče a rodičovského příspěvku k jeho krácení. V letech 2009 a 2010 došlo k možnosti si rodičovský příspěvek v nejnižší výměře prodloužit do věku 7 let dítěte. V roce 2009 byl poprvé zvýšen příspěvek na péči v IV. stupni závislosti. Od roku 2011 v rámci tzv. sociální reformy se výrazně snižují, ruší a omezují dávky pro osoby se zdravotním postižením. Mění se nároky na výplatu dávek mobility a nároku dávky na zvláštní pomůcky.

Od roku 2012 došlo ke zrušení prodloužení rodičovského příspěvku a zároveň ke zrušení možnosti souběhu příspěvku na péči a rodičovského příspěvku. Zároveň se zrušil sociální příspěvek pro rodiny pečující o osobu se ZP. S tímto zrušením bylo nuceno navýšit příspěvek na péči II. stupni u osob mladších 18 let. Od konce roku 2012 došlo zase k možnosti souběhu rodičovského příspěvku a příspěvku na péči, automatické zvýšení příspěvku na péči dětem do 7 let, které pobírají příspěvek v III. a IV. stupni bez ohledu na příjem rodiny. V roce 2016 se zvýšil příspěvek na péči o 10 % a v září 2017 byl schválen návrh novely zákona o nemocenském pojištění, který nově zavádí dávku dlouhodobého ošetrovného pro osoby, které pečují o svého rodinného příslušníka závislého na péči. (Dobiášová, Kotrusová, 2017, s. 30).

4.4 Rámec podpory dlouhodobé péče ve vztahu k neformálním pečovatelům

V období 2016-2025 se v Národní strategii podpory sociálních služeb v rámci podpory neformálních pečujících, dlouhodobé péče vztahují tyto strategie na podporu této cílové skupiny:

- Nejisté postavení neformálních pečujících a nedostatečná podpora těchto osob-
Vyplývá z toho, že potřeby pečujících osob splývají s potřebami osob závislých na jejich péči. Vznik a existence zdravotního postižení přispívá k izolaci pečujících osob i celé rodiny. Zejména, když se jedná o těžší formu zdravotního postižení dítěte/osoby ovlivňuje zapojení pečující osoby do osobního, sociálního i pracovního života. Cíle jsou směřovány na operované osoby a jejich potřeby, zajištění péče. *I když, je role neformální, ve většině případů rodinných pečovatelů je v systému dlouhodobé péče velmi významná. Český sociální i zdravotní systém ji příliš neoceňuje, ani ji neulehčuje. Existující formy institucionální podpory (např. právního nároku na zkrácení pracovní doby, pobírání příspěvku na péči považovaného za určitou formu*

náhrady příjmu z placeného zaměstnání) se jeví být nedostačující. Rovněž podpora ze strany obce a komunity je minimální, chybějí poskytování základních informací o způsobu adekvátní péče, vzdělávání pečovatelů a psychologické poradenství či péče.“(Mpsv.cz, 2019[online]). Nalezneme Národní strategický plán rozvoje sociálních služeb na období 2016-2025.

- *Neformální pečující jako samostatná cílová skupina politiky dlouhodobé péče- Zákon o sociálních službách nepočítá s cílovou skupinou neformální pečovatelé, pečující osoby. Spojují se s „osobou“ příjemcem péče. Přitom je role neformálních, rodinných pečovatelů v systému dlouhodobé péče významná a důležitá. „Pečující osoby narážejí na mnohé deficity v oblasti současné politiky sociálních služeb a dlouhodobé péče. Nevhodně nastavený systém dlouhodobé péče, resp. její právní neexistence v ČR (financování, nedostatek terénních sociálních i zdravotních služeb určených pro nesoběstačné osoby, ale také veřejných služeb pro samotné pečující, nedostatečná sociální práce včetně edukace a poradenství pro pečující osoby) nevede k potřebné komplementaritě a sdílení péče mezi formálními i neformálními poskytovateli sociální i zdravotní péče. Nedostatečně rozvinutá síť podpůrných služeb (např. krizová odlehčovací služba) a chybějící další výhody pro pečovatele oslabují motivaci a sociální jistoty neformálních pečovatelů.“ (Mpsv.cz, 2019 [online]). Systém péče o neformální pečující osoby v Česku není až tak zcela rozvinutý.*
- *Neformální pečující šetří výdaje státu na politiku dlouhodobé péče- Dlouhodobá politika péče v tomto spoléhá na vnitřní zdroje rodin, semknutí a poskytování domácí péče, která je levnější než ta institucionální. V politickém diskursu se objevuje i silný důraz na mezigenerační solidaritu, soudržnost rodiny a primární zodpovědnost rodiny při řešení péče o člena rodiny s postižením. „V souvislosti s poskytováním dlouhodobé péče dochází k propadu celkových příjmů pečujících, a to jak z ekonomické činnosti, tak sociálních dávek. Pečující osoby tak čelí zvýšenému riziku chudoby v produktivním i postproduktivním věku. Poskytování neformální péče (především v případě vysokých stupňů závislosti) dále zvyšuje riziko vzniku disfunkčních rodinných vztahů pečujících osob (partnerských, rodičovských, příbuzenských). V důsledku prodlužování délky a náročnosti péče pečovatelům také hrozí zhoršování jejich (fyzického i psychického) zdravotního stavu.“ (Mpsv.cz, 2019[online]).*

Mezi přímé nástroje pomoci pečujícím patří v první řadě služby, jako jsou poskytování informací prostřednictvím poradenství, vzdělávání pečovatelů, terapeutické a svépomocné skupiny podporující předávání zkušeností mezi sebou. V systému sociálních služeb dostatek služeb, které podporují odpočinek pečujících např. odlehčovací služby, osobní asistence anebo pečovatelská služba. Také možnost využití dobrovolnictví.

K důležitým přímým nástrojům sociální politiky podpory pečovatelů lze zařadit i podporu pečujících na trhu práce, umožnit návrat pečovatelů do pracovního procesu. Dále to jsou nástroje finanční povahy, kde patří sociální dávky určené pečujícím.

Sociální péče v ČR je postavená na rozsáhlém a intenzivním zapojení rodinných příslušníků a osob blízkých do poskytování péče a na předpokladu, že rodinní příslušníci mají být schopni zajistit plnohodnotnou péči. A to i v případě, že musejí poskytovat náročnou, komplexní a dlouhodobou péči. Myslím si, že u nás je dlouhodobá péče neoceněná a hodně podfinancovaná.

EMPIRICKÁ ČÁST

5 Metodologie výzkumu, výzkumná část

V této poslední části diplomové práce představuji použitou metodologii kvalitativního výzkumu. V této části diplomové práce jsem definovala cíl výzkumu, konkrétně popsane výzkumné strategie, které mají návaznost na sociální práci s pečujícími, poukázat na rizika, které jsou spojené s pečováním. První je definovaný cíl výzkumu, výzkumné metody, na které navazuje strategie získání dat a následně jejich zpracování. Důležitou součástí této kapitoly je charakteristika respondentů a etické otázky.

5.1 Cíl výzkumu

Výzkumem chci poukázat na skutečnost, že péče o člena s postižením v průběhu pečování není zcela jednoduchá a pečující osoby mohou být vyčleněné z komunity, společnosti a mohou být ohrožené různými sociálními a psychickými riziky či sociálním vyloučením.

Podle J. Michalíka (2013) v publikaci Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – kvalita života, existují krizové situace, které mohou ohrožovat rodiny pečující o člena s postižením. Pomocí terénního výzkumu chci pojmenovat rizika, která mohou pečující rodiny během péče zažívat a s čím se každodenně potýkají, jaké mají obavy do budoucna.

Pojmenování těchto sociálních rizik v rodinách, které pečují o lidi s různým zdravotním postižením (mj. autismus, mentální a tělesné postižení) s důrazem na aplikaci v sociální práci. Přiblížit sociálním pracovníkům situace rodin, jaké mají problémy, když pečují o osobu blízkou, co potřebují řešit v rámci své sociální, resp. rodinné a osobní situace. V návaznosti na tyto získané poznatky by měl sociální pracovník volit vhodné metody sociální práce s pečujícími osobami. Cílem tedy je přiblížit sociálním pracovníkům, jaká rizika mohou potkávat pečující rodiny během péče. Možnosti pečujících rodin využít sdílené péče a tím si alespoň na chvíli ulevit od poskytování péče.

Hlavní výzkumná otázka:

- **Jak vidíte jako pečující osoba péči o člena Vaší rodiny s postižením do budoucna?**

5.2 Poučený souhlas s výzkumem

Ještě předtím, než jsem začala pokládat dílčí otázky výzkumu, tak jsem se respondentů tj. pečujících osob ptala, zda souhlasí s rozhovorem, vč. souhlasu, že se rozhovor bude nahrávat a data budou anonymně zpracovány do této diplomové práce. Všichni respondenti vyslovili „ano“. Souhlasili s ústní formou dotazování. Zjištěná data, údaje, specifika a jevy výzkumu budou zpracovaná do analýzy výzkumu, závěrečné části této diplomové práce.

5.3 Výzkumné metody

Vybrala jsem si téma DP, které se týká neformální péče, rizik spojených s poskytováním péče s důrazem na roli sociální práce. Zvolila jsem kvalitativní šetření s metodou sběru dat pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Dále popisuji kvalitativní strategii, metody získávání dat, metody výběru respondentů a roli výzkumníka v terénu. Závěrem je zpracování a analýza dat, jevů.

5.3.1 Metoda sběru dat

Cílem výzkumníka je pomocí rozhovoru získat data, údaje, které popisují problémy života pečujících o osoby blízké se zdravotním postižením. Cílem výzkumného šetření (rozhovorů) je získat údaje, vyličit životní situace, které provázejí pečující v každodenním životě, zmapovat rizika péče s důrazem na sociální práci. Dle Švaříčka a Šedové (2014) v publikaci Kvalitativní výzkum je polostrukturovaný rozhovor definovaný jako nestandardizované dotazování, ptaní jednoho účastníka výzkumu zpravidla jedním badatelem pomocí několika otevřených otázek. Polostrukturovaný rozhovor vychází z předem připraveného, sepsaného seznamu témat a otázek. (Švaříček, Šedová, 2014, s. 160).

5.3.2 Kvalitativní strategie

Pro tuto diplomovou práci jsem si vybrala kvalitativní strategii výzkumné části. R. Švaříček a K. Šedová definují kvalitativní výzkum jako metodologii, která se snaží získat od dotazovaného detailní a komplexní informace o sledovaném jevu. Výzkum probíhá v přirozeném prostředí respondentů, tam kde se cítí dobře, je jim toto prostředí přirozené, příjemné.

R. Švaříček a K. Šedová (2014, s. 22-23) definují specifika kvalitativního přístupu a metody:

- Výzkum probíhá v přirozeném prostředí respondentů.
- Časová náročnost, popsání každého jevu zvláště.
- Induktivní přístup.
- Malý počet respondentů, ale obsáhlejší oblast zkoumání jevů.
- Data, která jsou použitelná v praxi.
- Vyhodnocení jevů, dat v průběhu zkoumání.
- Etická otázka výzkumu.

5.3.4 Metoda výběru respondentů a jejich charakteristika

Při výběru respondentů výzkumu jsem zvolila metodu záměrného výběru vzorku respondentů. Záměrný výběr slouží k cílenému výběru jedinců se zaměřením na poznání a dosažení výzkumného cíle. Také jde o ochotu, zda se chtějí respondenti zapojit do výzkumu, sběru dat či nechtějí.

Vybrala jsem vhodné neformální pečující, kteří naplňují tyto předem dané vlastnosti. Pečující pečují o děti od narození až po dospělost (horní hranice 30 let) se zdravotním postižením. Pečující musejí pečovat o děti a osoby s určitým postižením, zejména mentálním a tělesným postižením, či autismem. Tento věk je specifikovaný kvůli výběru respondentů k terénnímu výzkumu, jejichž blízcí jsou uživatelé osobní asistence a odlehčovací služby pro děti a mladé dospělé do 30 let věku. Všechna specifika a zvláštnosti, které se vztahují k tématu zdravotního postižení, jsou vydefinovány v první kapitole této diplomové práce.

S výběrem respondentů souvisí role výzkumníka, který vstupuje do terénu. Měla jsem možnost provádět výzkumná šetření v rodinách uživatelů osobní asistence a odlehčovací služby poskytovatele na Vsetíně. V této organizaci pracuji jako sociální pracovnice a vedoucí výše zmíněných sociálních služeb. Rodiny mou osobu znají a všichni oslovení respondenti souhlasili se zařazením do výzkumného šetření. Pečující osoby mají důvěru ve výzkumníka. Často sdělují i osobní události týkající se jejich rodiny či jich samých, které mohou výzkumná šetření i zkreslit.

Jednotlivé charakteristiky respondentů těchto sociálních šetření jsou vytvořené dle potřeb výzkumu, rozhovorů, sdělení referujících neformálních pečujících. Každý respondent je schovaný pod kódem (číslem). Důvodem je ochrana osobních a citlivých údajů.

Respondent č. 1

Respondent číslo jedna je pečující matka, která pečuje o dítě předškolního věku s autismem. Pečuje o syna s poruchou autistického spektra již sedm let. Rodina žije sama bez otce v malém nájemném bytě ve městě. Pečující matka je samoživitelka. V rodině je ještě mladší sourozenec- chlapec, který nemá žádné postižení. Obě děti jsou předškolního věku. Oba chlapci navštěvují předškolní zařízení.

Respondent č. 2

Respondent číslo dvě, pečující matka, která pečuje o slečnu školního věku s autismem. Pečuje o dceru s poruchou autistického spektra již třináct let. Rodina žije v malém domě na vesnici. V domácnosti figuruje i nevlastní otec, který pomáhá s péčí. V rodině žije ještě mladší sourozenec- holčička, nemá žádné postižení. Mezi dětmi je deset let rozdíl. Starší sourozenec slečna s postižením navštěvuje základní školu speciální a mladší předškolní zařízení.

Respondent č. 3

Třetí respondent je matka, která pečuje o dospělou slečnu s autismem, která bude ukončovat školní docházku. Respondent pečuje o dceru s poruchou autistického spektra již devatenáct let. Matka s dcerou žijí v malém bytě ve městě, otec v rodině nefiguruje, nemá zájem o dceru. Matka pečuje sama, občas pomůže nejbližší rodina (babička s dědečkem). V rodině nejsou další sourozenci, slečna je jedináček. Veškerá péče je směřována pouze jí.

Respondent č. 4

Čtvrtý respondent je matka, která pečuje o dítě předškolního věku s mentálním postižením. Pečuje o dceru s mentálním postižením šest let. Dcera má odklad školní docházky. Rodina žije v domě na vesnici. V rodině také figuruje partner matky, který pomáhá s péčí o děti s postižením. V rodině je ještě sourozenec - chlapec, který trpí poruchou autistického spektra. Obě děti navštěvují speciální základní školu.

Respondent č. 5

Pátý respondent je matka, která pečuje o dítě školního věku s mentálním postižením a ADHD. Pečuje o slečnu s mentálním postižením již sedmnáct let. Dcera bude brzo ukončovat školní docházku na základní škole speciální. Rodina žije v malém domě na vesnici. V rodině figuruje otec, který pomáhá při náročné péči. V rodině žijí ještě další sourozenci, kteří jsou dospělí, ale pomáhají matce s péčí. V rodině ještě vyrůstá mladší sourozenec, který také

potřebuje pozornost matky. Mladší sourozenec je bez zdravotního postižení a navštěvuje základní školu.

Respondent č. 6

Šestý respondent je matka, která pečuje o dospělé dceru se zdravotním postižením. Respondent pečuje o dceru nepřetržitě již třicet let. Dcera místo zaměstnání navštěvuje denní stacionář. Rodina žije v bytě ve městě. V rodině figuruje otec, který se do péče nezapojuje. Otec se nesmířil se zdravotním postižením své dcery. V rodině je také ještě mladší sourozenec, který se osamostatnil a pracuje. Druhý sourozenec je bez zdravotního postižení.

Respondent č. 7

Sedmý respondent je matka, která pečuje o syna předškolního věku s tělesným postižením. Pečuje o syna s tělesným postižením šest let. Rodina žije v nájemním bytě ve městě. V rodině figuruje i otec, který se nezapojuje do péče. Matce v péči pomáhají obě babičky. V rodině je ještě jeden sourozenec s tělesným postižením. Oba sourozenci navštěvují speciální předškolní zařízení.

Respondent č. 8

Osmý respondent je matka, která pečuje o dceru školního věku s tělesným postižením. Respondent pečuje o dceru již 18 let. Slečna navštěvuje základní speciální školu. Rodina žije v malém bytě ve městě. Matka pečuje o dceru sama, je samoživitelka. Matce pomáhají v péči prarodiče, pokud jim to zdraví dovolí. Prarodiče jsou starší lidé, ale když mohou, tak pomohou s péčí o vnučku. V rodině nejsou další sourozenci.

Respondent č. 9

Devátý respondent je matka, která pečuje o syna, který je již dospělý, má dvacetpět let. Matka pečuje o syna s tělesným postižením. Syn již dokončil středoškolské vzdělání maturitní zkouškou. Rodina žije v domě na vesnici. Matka pečuje sama o syna, je samoživitelka. Otec nejeví o syna zájem. Občas pomáhají s náročnou péčí o syna sourozenci matky. Prarodiče již zemřeli. V rodině je ještě sourozenec, který již opustil rodinu a má svůj život, práci. Sourozenec občas rodinu navštíví, ale to velmi málo.

Pro přehlednost jsou získané informace vloženy do tabulky. Tabulka je řazená systematicky podle pořadí respondentů. (viz Tabulka č. 4 Shrnutí základních informací o respondentech).

Neformální pečující	Pohlaví	Doba pečování	Kde rodina bydlí	Opečovávaná osoba	Další děti v rodině
Respondent č. 1	Žena	7 let	byt, město	Syn	mladší sourozenec-chlapec
Respondent č. 2	Žena	13 let	rodinný dům, vesnice	Dcera	mladší sourozenec-dívka
Respondent č. 3	Žena	19 let	Byt, město	Dcera	Není
Respondent č. 4	Žena	6 let	rodinný dům, vesnice	Dcera	starší sourozenec-chlapec
Respondent č. 5	Žena	17 let	rodinný dům, vesnice	dcera	starší, mladší sourozenci
Respondent č. 6	Žena	30 let	byt, město	Dcera	starší sourozenec-chlapec
Respondent č. 7	Žena	6 let	byt, město	Syn	Sourozenec – chlapec
Respondent č. 8	Žena	18 let	byt, město	Dcera	není sourozenec
Respondent č. 9	Žena	25 let	rodinný dům, vesnice	Syn	sourozenec-chlapec

Tabulka č. 4 : Shrnutí základní informací o respondentech

Podle získaných dat, specifických vlastností je jasně zřetelné, že převažují pečující ženy, které celodenně pečují o své děti se zdravotním postižením. Ve většině rodin se otec do péče nezapojuje, nebo nejví o rodinu zájem. Ve dvou případech se do péče zapojuje nevlastní otec, který není přímo biologický rodič. Většina rodin bydlí v bytě ve městě, kde mají lepší dostupnost lékařské péče, sociálních služeb a další infrastruktury jako jsou služby, školní instituce, volnočasové aktivity apod. Pečující osoby pečují různou délkou o osobu blízkou, nejméně 6 let, kdy jsou nejprve na začátku péče a nejdéle třicet let. Ve všech případech, kromě dvou jsou přítomni i další sourozenci. U dvou respondentů z celku nejsou přítomni další sourozenci a péče je výhradně směřována na osobu, o kterou se pečuje. Dvě rodiny pečují o sourozence se zdravotním postižením. Obě děti jsou se zdravotním postižením.

5.4 Metoda organizování dat a jejich získávání

Metody získávání dat v kvalitativním výzkumu přináší kulturně specifická a kontextově bohatá data. Jsou zaměřeny na objevování a popsání jevu. (Švaříček, Šed'ová, 2014, s. 142).

Pro získání kvalitativních dat jsem si vybrala metodu sběru dat pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Rozhovor dle R. Švaříčka a K. Šedové je nejčastější používanou metodou sběru dat v kvantitativním výzkumu. Je definovaný jako nestandardizované dotazování jednoho účastníka výzkumu zpravidla jedním výzkumníkem pomocí několika otevřených otázek. Účelem rozhovoru je vylíčení a interpretace určitého jevu, života respondentů. (Švaříček, Šed'ová, 2014, s. 159). Respondenti pomocí otevřených otázek mohou hovořit o svém příběhu, vyprávět dle svého uvážení. Vylíčit výzkumníkovi své potřeby, životní zkušenost, ale i vyjádřit své emoce. Nejsou limitováni jenom odpověďmi ano či ne, naopak respondenti mají velikou volnost při odpovídání.

Otázky do polostrukturovaného rozhovoru jsem vytvořila na základě zvoleného cíle práce- Poukázat na skutečnost, že péče o člena s postižením v průběhu pečování není zcela jednoduchá a pečující osoby mohou být ohroženy různými sociálními riziky. S tím souvisí i hlavní výzkumná otázka- Jak rodiny vidí péči o člena s postižením do budoucna. Podle tohoto záměru vyvrátit či potvrdit cíl práce jsem zvolila i typ metody ke sběru dat.

Otázky jsem si předem promyslela, sestavila přesný scénář, jak půjdou za sebou. Scénář rozhovoru byl jasně daný, koncipovaný podle jednotlivých dílčích otázek.

Dílčí výzkumné otázky navazují na jasně daný scénář rozhovoru:

- Jak dlouho pečujete o osobu s postižením?
- Kolik je člena rodiny, o kterého pečujete?
- Po které stránce je péče o osobu s postižením nejnáročnější?
- Jsou ve vaší rodině i další sourozenci? Když ano, jaký vztah k nim zaujímá osoba či dítě s postižením, a naopak?
- Pečujete o osobu blízkou sami nebo máte možnost využití pomoci od úzké rodiny či sociální služby?
- Máte možnost si během péče i odpočinout, trávit čas pro sebe?
- Jak probíhá Váš klasický, běžný den s osobou, o kterou pečujete?
- Máte představu, jak bude péče probíhat do budoucna?

Už dopředu jsem myslela na respondenty, se kterými se mohu potkat u rozhovorů. Nejprve před rozhovorem jsem se dotázala manažerky provozu organizace, která poskytuje sociální služby pro děti a mladé dospělé se zdravotním postižením (mentálníma tělesným postižením, autismus), zda mohu oslovit pečující rodiče za účelem rozhovoru. Po svolení manažera provozu jsem postupně začala oslovovat pečující rodiče. První jsem oslovila rodiče, kteří pečují o děti a mladé dospělé s autismem. Pak další skupinou byli rodiče, kteří pečují o děti a mladé dospělé s tělesným a mentálním postižením. Všechny popsané kroky výzkumu jsou vydefinovány v Příloze č. 2: Deník výzkumníka.

5.4.1 Zpracování získaných dat, jevů

Pro sběr dat a sociálních jevů, posléze jejich zachování jsem si vybrala záznam na diktafon. Všichni respondenti souhlasili, že rozhovory se mohou nahrávat na diktafon. Ještě před nahráváním souhlasili, také respondenti věděli, že jestli na některou otázku nebudou chtít z jakéhokoliv důvodu odpovědět, tak nemusí. J. Hendl (2016) ve své publikaci uvádí, že výhodou záznamu na diktafon je, že neomezují výzkumníka, uchovávají data, která jsou neměnná, pravdivě interpretovaná a kvalitně zaznamenávají průběh rozhovoru. (J. Hendl, 2016, s. 165). Tyto nahrané záznamy byly následně převedeny do psaného textu. Při zpracování získaných dat jsem si je roztřídila do předem stanovených skupin. Skupiny jsem dělila podle rizik péče, které ohrožují pečující a prognózy vývoje péče do budoucnosti. Dále jsem si získané data rozdělila do kategorií. Posléze jsem dala data do tabulky a selektivně kódovala.

5.5 Metoda analýzy kvalitativních dat

Jak uvádí J. Hendl (2016), při kvalitativní analýze jde o systematické nenumerologické uspořádání dat s cílem odhalit témata a sociální jevy, pravidelnosti, kvality a vztahy mezi těmito jevy. (J. Hendl, 2016, s. 227). Jde o analýzu a strukturování zjištěných dat. Pod analýzou si můžeme představit postup pro zpracování získaných dat. Pro tuto diplomovou práci jsem si vybrala kódování do tabulek a selektování stejných dat, jevů do kategorií. Principem selektování dat je seřadit stejné data do příběhu. A následné porovnávání, hledání podobnosti, návaznosti na zjištěné, zkoumané jevy. Získané data se mohou propojovat, souviset spolu. Analyzovaná data jsou shrnuta přehledně do kategorií.

5.6 Etické otázky výzkumu

V rámci použitého kvalitativního výzkumu v této diplomové práci jsem se také zabývala etickými otázkami. Etické otázky mají v sociálním výzkumu důležitou roli. Všichni respondenti byli ubezpečeni, že všechna získaná data budou použita anonymně. Všichni souhlasili se zařazením do výzkumu. Souhlasili a byli uvědoměni, že získaná data budou použita do této diplomové práce. Účastníkům výzkumu bylo sděleno, že kdykoliv mohou ukončit účast ve výzkumu. Již při formulaci otázek jsem si promyslela jejich vhodnost, a jestli jsou eticky správné. Při rozhovorech bylo zajištěné soukromí a důvěrnost. Mnohé pečující matky jsou citlivé na své soukromí a soukromí svých dětí. Nerady sdělují citlivé věci o sobě a své rodině cizím lidem. Mnohé matky, které pečují o děti s postižením, se bojí předsudků společnosti.

Během realizace výzkumu jsem se snažila zajistit etické zásady, které ctí důstojnost osoby, důstojnost prostředí, klidné a bezpečné prostředí. Navázání důvěry s respondenty a ubezpečení o anonymitě jich samotných i jejich dětí. S úctou jsem přistupovala ke všem respondentům a dala jim dostatek možnosti vyjádřit své emoce, potřeby.

6 Výsledky, vyhodnocení výzkumu

Tato poslední kapitola pojednává o výsledcích empirického výzkumu. Zde objasňuji získané informace a jevy během terénního sociálního šetření. Na základě terénního výzkumu jsou data shrnuty do výsledné závěrečné zprávy. V této výsledné závěrečné zprávě jsou uvedeny výsledky propojené mapováním rizik poskytování domácí péče, náročnosti péče a hlavně propojení formální a neformální péče. Tyto dílčí poznatky se prolínají do hlavní výzkumné otázky- Jak vidíte jako pečující osoba péči o člena Vaší rodiny s postižením do budoucna?

6.1 Interpretace výsledků

V následující části práce objasňuji získané informace, data na základě výsledků plynoucích z polostrukturovaných rozhovorů. Získané výsledky jsou citovány přesně podle výpovědí respondentů výzkumu. Jsou citovány přesně podle rozhovorů s respondenty, použity totožné výpovědi. Pro autentičnost projevu jsou ponechány hovorové výrazy respondentů, např. rapl, lednicu, fiha apod.

Při interpretaci výsledků jsou generovány kategorie, které přímo popisují rizika průběhu poskytování péče blízkým osobám, náročnost péče tj. tyto kategorie:

- Sociální vazby rodiny a okolí.
- Možnosti využití podpůrných služeb (sociální služby, vzdělávání, zdravotnictví).
- Náročnost péče.
- Prognóza vývoje péče o člena s postižením do budoucna.

Tyto kategorie souvisí s hlavní výzkumnou otázkou a navádějí získanými informacemi, údaji na cíl výzkumu. Tyto kategorie jsou zformulovány tak, aby dokázaly sociálním pracovníkům a dalším čtenářům této práce odpovědět na otázky. Jaké rizika zažívají v průběhu pečování rodiny, které pečují o člena se zdravotním postižením. Co je v běžném životě provází, obklopuje, jak se cítí, jaké prožívají pocity. Jaká je náročná péče pro ně samotné a pak jejich rodinu. Zda mají při pečování podporu rodiny, svépomocné služby anebo i sociální služby. A těmito otázkami dojít k cíli výzkumu. Jak vidí budoucnost pečování, prognózy vývoje opečovávaného do budoucna. Také rizika neformální péče se prolínají, jsou popsány v teoretické části této práce v kapitole druhé Neformální a formální péče konkrétně v podkapitole Rizika neformální péče.

6.1.1 Kategorie Sociální vazby rodiny a okolí

První kategorie vznikla na základě rozhovorů s respondenty, kteří pečují o děti a mladé dospělé s tělesným a mentálním postižením, autismem. Tato kategorie navazuje také na dílčí výzkumné otázky týkající se doby pečování, jak dlouho pečující pečují o osobu blízkou, rodinné vazby a specifika péče. Je doba pečování rozhodující pro soudržnost rodiny, vztahy s okolím? Mohou být rodiny, které pečují déle ohroženy sociálním vyloučením a ztrácejí vazby s okolím, společností?

Rodinu, která pečuje o člena se zdravotním postižením, můžeme považovat za neopakovatelnou sociální jednotku. Respondenti zařazení do sociálního výzkumu pečují o své blízké rozlišnou dobu. Respondenti popisují dobu pečování následovně: *„Vlastně od tří let, tak teď má pět let, vlastně dva.“* *„Můj syn má pět let, pět let. Uhm, on má pět let.“* (R1).

U mladších dětí, které mají stanovenou diagnózu, vlastně již od dvou let: *„Vlastně od dvou let, kdy máme stanovenou diagnózu, to jsme byli Brně a dcera má sedm let. Takže fiha víme diagnózu už pět let. A pak bylo vše potvrzeno za rok v Praze.“* (R4).

„No vlastně od miminka, od narození. Dcerce je teď 17 let, ano 17 let.“ (R5). *„Pečuji již třicet dva let. Uhm, dceři je třicet dva let. Ona má těžkou mentální retardaci a epilepsii.“* (R6).

„Pečuji o syna s tělesným postižením dvacet pět let. Tedy dvacet pět let. Takže od narození.“ (R9). Dva respondenti, a toč. 6 a 9 pečují již delší dobu, nad hranicí dvaceti let.

„Vlastně diagnózu máme už od 3,5 let, je hodně těžké se starat o sourozence se stejným postižením. Klukům je už šest let.“ (R7). U těchto tří respondentů se projevil společný jev a to, že jejich děti získaly diagnózu už ve věku tří let. Do té doby pečovali jakoby o zdravé dítě. Je pravdou, obsažené v odborné publikaci M. Vágnerové Patopsychologie pro pomáhající profese, je důležité podchytit zdravotní postižení již před třetím rokem věku dítěte. Respondenti pečují o své blízké rozlišnou dobu. Skupina pečujících je různorodá, od tří let až po dospělost.

Všechny opečovávané osoby žijí v rodinném prostředí, většinou udržují pouze vazby v rodině, kde se cítí bezpečně. Mnohé matky, které pečují již řadu let, zjišťují, že nikam nepatří, nemohou se zapojit do společnosti, místní komunity. Své potřeby potlačují a upřednostňují potřeby osob, o které pečují. Jsou většinou ohroženi sociálním vyloučením,

izolací.,,Zjišťuji, že už nepatřím nikam. Plánuji, jak se tam dostaneme, co bude, plánuji dopředu. To prostě u nás nejde. Už se v pozdějším věku špatně vyrovnávám se změnami. Už nechci změny. Hodně mi pomáhali moji rodiče, suplovali tu druhou osobu, protože manžel nefungoval, jezdil na turnusy do práce. Já jsem byla na všechno sama. Hodně mi pomáhala moje rodina, sourozenci a rodiče. V současné době, jsem již deset roků rozvedená, tak pečuji sama. Využíváme osobní asistenci, prozatím jednou týdně, ale uvažuji o více hodin, více času. Chtěla bych, aby ten čas byl využitý plnohodnotně. Tak mi hodně snaží se pomáhat sourozenci. Dám jim dopředu vědět a poprosím. Už se zapojuje do péče i druhý syn. Konečně přišel na to a zjistil, že už nemám síly. Nezaněvřel na nás. Druhý syn brzo odešel na internát. Pokud mám asistenta pro syna, tak trávím čas aktivně, vyřizuji si své věci. Když nemám asistenta, musí syn semnou. Někdy sebou plácnu na gauč a jsem ráda, že mám tři hodiny klid. Nemám naučené hodně věcí dodělat, nemám řád a režim. Chtěla bych pracovat, ale nikdo mě na zkrácený úvazek nezaměstná. Už jsme rok doma, nechodíme do školy a nemáme jasně nastavený režim. Vstáváme si, kdy chceme, jíme, kdy chceme. Opravdu je u nás takový chaos." (R9). Je zjevně viditelné, že respondent č. 9 je po letech pečování velmi psychicky vyčerpaný. Paní pečuje o dospělého syna se zdravotním postižením. Dle výpovědi je na veškerou péči sama. Paní nežije v partnerském vztahu, je rozvedená. Když potřebuje zajistit péči o syna, musí požádat sociální službu. Ještě figuruje v rodině druhý syn, který občas rodinu navštěvuje.

Mnoho rodičů, kteří jsou pořád se svými dětmi, pečují o ně sami, nemají podporu rodiny, tak jim síly ubývají ale i kontakty s kamarády, nemají čas na druhé dítě. „Je to určitě jinačí poslední roky, je to na úkor ne tak jako co se týká peněz, ale spíš té psychické a fyzické náročnosti. Já jsem unavená, vyhořelá, některé věci už se mi nechtějí. A připadá mi to furt už takové opakující. Takové nekončící, takový stereotyp, že to není jinačí, pořád stejné, takový již ubíjející unavující stereotyp. Ty činnosti a péče furt dokola. Každý den řeším pořád ty stejné věci a už mně to nebaví. Je to furt dokola. Je to i to fyziko, to co jsem zvládala dřív, když mi bylo dvacet, líp jsem vstávala, lépe jsem reagovala na potřeby syna, šla jsem ho točit častěji. Mám problémy se spaním. Už jsem unavenější, roky přibývají a síly ubývají, ale už se mi hlavně nechce. Už se mi to nechce, už jsme taková unavená. Já vždycky říkám, že do 18 roků syna jsem tlačila já a teď on tam semnou nechce jít anebo tam nechci jít já. Náš vztah už je takový vyhořelý. Už si za ty roky nemáme co dát. Už jsme na nějaké hranici. Už jedeme to stejné. Stereotyp. Změna je nepříjemná, už se s tím špatně vyrovnávám. Synovi změny nevadí. Já najednou zjišťuji, že nikam nepatřím, nemám kamarádky, nemám zaměstnání, nemám

kolektiv, nikam nepatřím. Rodiče zdravých dětí nevěděli o čem se semnou mají bavit. Stranili se mně. Rodiče zdravých věci řešili jiné věci než já. Já jsem řešila vozík a oni školu. Tím pádem jsme si neměli o čem povídat. Musím plánovat činnosti dopředu. Řeším jiné problémy než rodiče zdravých dětí. Syn má zdravého sourozence. Musela jsem nejprve řešit postiženého syna a druhého jsem řešila, až byl vyřešený první syn. Jsou navíc dvojčata. Musel počkat, až na něj dojde řada.“(R9). A pokud pečující nejsou ohroženi sociální izolací, tak žijí ze sociálních dávek, protože nejsou uplatnitelní na trhu práce. Veškerý svůj čas, energii a život věnují osobě, o kterou pečují. Vztahy mezi manžely jsou narušené a končí rozvodem. Muži odcházejí od rodiny, nezapojují se do péče. Ve dvou případech popisují respondentky, že se nebiologičtí otcové více zapojují do péče než ti biologičtí.

6.1.2 Kategorie Možnost využití podpůrných služeb

Podpůrné služby jsou takové, které pomáhají pečujícím pečovat o své blízké s postižením. Mohou to být vzdělávací instituce, zdravotnictví, sociální služby či podpůrné a svépomocné skupiny pro pečující. Je možné také vidět prevenci využívání podpůrných služeb, sociálních služeb anebo sdílet péči s jinou osobou, organizací může být prevencí předcházení sociálních rizik nebo sociálního vyloučení. Mohou pečující rodiny, které využívají pravidelně pomoci druhé osoby odolnější vůči psychickým rizikům? Jsou podpůrné služby dostupné pro pečující a osoby se ZP? Pomocí sociálního terénního šetření tyto rizika zmapovat a popsat v návaznosti na zvolený cíl výzkumu.

Pečující matky využívají školní zařízení a dostupné sociální služby nebo i svépomocné skupiny, respitní odlehčovací pobyty. *„Oba dva teďkom chodí do školy. A hodně mi samozřejmě pomáhá přítel. Což jako by, ale není otec dětí a babička. S tím, že vlastně využívám ještě Vás jako Auxilium, v létě třeba jezdí se Vzduchoplavci na ty pobyty a jezdívali ještě s jednou organizací na víkendovky, ale tam nevím teďka, jestli budou jezdit nebo ne. Děti tam na pobytu často brečí. Jo jo, do péče o děti se zapojují i další členové domácnosti, rodina a přítel. A Auxilium“.*(R4).

„Dcera má špatné nálady, nespolupracuje, je agresivní. Je těžké se s ní domluvit. Neumí se o svou osobu vůbec postarat, ztěžuje mi péči. Aktivně využíváme sociální služby, osobní asistenci, odlehčovací služby a sociálně-aktivizační služby. Plus nějaké terapie. Jo, pomáhá mi rodina, dříve to bylo podstatě víc, ale prarodičům síly ubývají, ale pomáhají samozřejmě stále. A chodí do školy, ano samozřejmě chodí do školy. Vlastně ještě nemá dokončenou

školní docházku. Vlastně má vyučování a pak družinu. Ano, když mám zajištěnou péči o dceru, můžu si odpočinout. V klidu se postarat o domácnost, nakoupit, prostě zvládnout to co nestíhám, když pečuji o dceru. Pokud potřebuju, mohu si odpočinout. Můj klasický den s dcerou probíhá tak, že ráno vstanu, všechno nachystám jí do školy. Vytáhnu jí z postele, provedu hygienu, obléknu a dovezu do školy. Bývá do půl třetí ve škole. Po škole na nákupy, na procházku nebo do Auxilia. Po škole si hrajeme, večere, hygiena, dívá se na televizi, léky. Před spaním si něco přečteme. Každý večer voláme prarodičům. V noci se budí. Vstávám k ní čtyřikrát až šestkrát za noc. Víkendy trávíme na chalupě.“(R8). Je opravdu náročné pečovat o osobu s jakýmkoliv zdravotním postižením. Pro pečující rodiče dětí s postižením jsou důležité sociální služby, aby si mohli odpočinout, čerpat síly, dostat pomocnou ruku. Pomocí svépomocných skupin si rodiče vyměňují zkušenosti během pečování, podporují se navzájem a udržují uvnitř skupiny kontakty.

6.1.3 Kategorie Náročnost péče

Náročnost péče závisí na hloubce zdravotního postižení, přístupu rodiny k postižení a soběstačnosti opečovávané osoby. Respondentky, které pečují o děti či mladé dospělé s autismem popisují náročnost spíše po psychické stránce. Náročnost péče může a nemusí souviset s jedním z rizik péče, která jsou cílem zmapovat pomocí hlavní otázky, ale i péči v domácím prostředí do budoucna. Pokud by byla péče náročná, tak by jí pravděpodobně rodiny nezvládly svépomocí a musely by o pomoc požádat sociální službu. Každé zdravotní postižení, které v této práci popisují, tj. autismus, tělesné nebo mentální postižení má své zvláštnosti a potřeby náročnosti péče. Ze své dlouholeté praxe v sociálních službách mohou povědět, že práce s dětmi a osobami s autismem je náročná. Pečovatel musí dodržovat přesné stereotypy jedince, komunikaci, jídelní zvláštnosti a řadu dalších věcí, které jsou pro nás zdravou populaci běžné. A hlavně předvídat, co dítě nebo osoba s autismem udělá, jak bude reagovat, zvládnutí různých změn a s tím spojená nejistota.

„Spíš psychicky. Je náročné pečovat o dítě s autismem. Vyčerpávající jsou jeho specifika, můj syn je náročný, náladový, agresivní, vyžaduje režim, je náchylný na světlo a pachy, zvuky, špatně reaguje na změnu prostředí. Nevím, co bude a co kdy udělá. Moje síla je minimální, když chytne rapl, tak si někde lehne, utíká, musím ho neustále chytat. Když jsem venku, musím ho chytit, ať nevběhne pod auto. On je schopen doma lednicu vyházat. Je to materiálně náročné, sama si vyrábím VOKS. Musím mu kupovat pomůcky, má rád hračky, které vybruží.

Což ho uklidňuje. Kluci bojují o mou přízeň. Někdy mladší sourozenec žárlí na toho staršího. Mladší vyžaduje pozornost pro sebe. Malý ho více odstrkuje. Snaží se zahrát si spolu, ten mladší ho vede, táhne ve hře, ale je to spíše na úrovni bojovné. Bojují mezi sebou o péči a přízeň mamky. Ano. O tu pozornost. Ano.“(R1).

„Hlavně je hlučná. Psychická zátěž. Pak je to finančně náročné, protože je to finančně náročné hlavně na oblečení. Dcera ničí věci, pořád se kývá, má jednu nohu už kratší, takže musíme kupovat speciální oblečení a boty. Je to o tom oblečení a ty věci mi fakt zničí. Dcera v noci nespí, nevyspím se, jsem unavená.“(R2).

Čím déle pečují rodiče o své děti, tak přibývá zátěž psychická, ale i únava. Matky věnují celý svůj čas svým dětem. Jde vidět, že všichni respondenti pečují z lásky ke svým dětem a chtějí jim dát to nejlepší, co mohou a umožnit jim kvalitní život. Také děti jsou už každodenní péči přehlcené, převálcované stereotypem, velmi často se objevuje agrese vůči pečující osobě, jak popisuje respondent č. 3. Pokud, osoby potřebují speciální kompenzační pomůcky, tam mnohdy rodiny si je musí hradit ze svého.

„Já si myslím, že péče je náročná, fyzicky, psychicky i materiálně...všechno dohromady. Protože dcera má mentální postižení, autismus a těžké tělesné postižení. Takže máme aj lehce upravený byt. Používáme invalidní vozík. A navíc má H. špatné nálady, nespolupracuje, ta péče je náročná, nemohu se s ní často domluvit. Často jí musím přeprat. Nějakým způsobem jí donutit k základní hygieně, musí být krmena, neumí se o svou osobu postarat a ještě zatěžuje pečující osobě tu péči, protože nespolupracuje a aktivně se brání (agrese). Trochu mám upravený byt, budeme pořizovat schodolez, protože výtah máme do mezipatra. Speciální pomůcky ano, používáme auto, komunikační systém, sociální služby, osobní asistenci, apod.“(R3).

Mnozí pečující respondenti jsou ohroženi vyčerpáním, stereotypem, kdy péče každý den probíhá stejně. Musí pečovat o blízké a nemohou pracovat. *„Zátěž je psychická, je těžké se starat o dvě děti s postižením, potřebují neustálý dohled, jsem furt v pohybu. Finančně taky, celodenně se starám o kluky a nemůžu do práce. Celá péče o kluky je na mně.“ (R7).*

6.1.4 Kategorie Prognóza vývoje péče o člena s postižením do budoucna

V této kategorii je důležitá návaznost na hlavní výzkumnou otázku, jak vidí pečující osoby péči o člena s postižením do budoucna. Zmapovat obavy, prognózy, jak bude probíhat péče do

budoucná. Pokud zmapujeme rizika péče a pomocí intervencí sociálních služeb, svépomocných skupin se dají tyto získané rizika eliminovat a pomocí sociální práce s nimi adekvátně pracovat. Dle J. Michalíka (2013) v publikaci Rodina pečující o člena se zdravotním postižením- kvalita života zdůrazňuje naději rodin, že do budoucna se zdravotní stavlepší anebo zůstane alespoň ten stávající.

Respondenti pečující o děti raného věku nemají představu, co bude do budoucna. Jejich děti zatím navštěvují předškolní zařízení. Zatím nemají představy do budoucna: „*To by mně také zajímalo. Teď jsou ve škole. Ve městě, kde chodí do školy, vlastně je Stacionář pro děti, je tam návazná služba po škole. Ve stacionáři je nedostatečná kapacita a dlouhá čekací doba. Ve městě, kde bydlíme, stacionář není. U dcery nedokážu říci vzhledem k epilepsii, pokud se podchytí ta epilepsie, tak by mohla být relativně dobrá a jde vidět, že jde dopředu, tam nedokážu odhadnout, co bude dál.*“ (R4).

Respondenti, kteří pečují o dospívající mohou mít obavy, zda po ukončení docházky najdou jejich děti uplatnění ve společnosti, vhodnou sociální službu nebo budou pokračovat ve vzdělávání. Své obavy a přání vykrešlují následovně: „*No snažím se jí, o to, aby jí zřídili poblíž bydliště stacionář. V okolí nic není, po 18 letech a konec. No tady nic není. Všechny tyto služby jsou plné. Chci ambulantní službu, já jí tam zavezu a můžu chodit do práce. Druhá dcera do školy.*“ (R2).

„*No do budoucna se trochu bojím. Toho se fakt bojím. Protože vím, škola nám hodně pomáhá, je mezi lidmi. Jednalo se o stacionář, který by byl poblíž bydliště, aspoň na čtyři hodiny párkrát v týdnu. Určitě ju nenechám doma, chci, aby K. byla mezi lidmi. Péče o K. je náročná. V neděli vyžaduje kostel, chodíme do kostela.*“ (R5). U všech respondentů č. 2, 5 a 3 je spojuje potřeba návazné služby stacionář. Denní stacionář je dle zákona č. 108/2006 Sb., O sociálních službách ambulantní sociální služba, kde osoby se zdravotním postižením docházejí a jsou jim poskytnuty základní úkony péče, které potřebuje, aktivizace, zprostředkování kontaktu se sociálním prostředím.

„*No takže měla by být jeden až dva roky ve škole, pak rok do praktické školy. Rýsuje se možnost na Vsetínsku stacionář speciální pro lidi s autismem a problémovým chováním. Momentálně stacionáře, které tu jsou, jsou pro H. nevhodné. Dcera o ní tak náročná a její chování je zařazeno do problémového chování, občas bývá agresivní. Pokud toto nevznikne, tak to budu muset řešit sociálními službami, osobní asistencí. H. nemůže být semnou doma, to bychom nezvládly, je agresivní, potřebuje kontakt s vrstevníky.*“ (R3). Dle rozhovorů

s respondenty chybí rodinám, stacionář, kde by se mohly jejich děti rozvíjet po ukončení školní docházky a setkávat s vrstevníky.

Jejich myšlenky se odvíjí od toho, jestli se postarají další členové rodiny nebo sociální služby: „Do budoucna až ukončí školu, nastoupí dcera na jednoletou praktickou školu. Pak možná využití osobní asistence nebo by mohl být stacionář, pokud bude vhodný pro dceru. Kdyby stacionář nebyl, musela bych to pořešit osobní asistencí. H. potřebuje kontakt s vrstevníky, aktivizovat se ve společnosti.“(R8).

„Do budoucna určitě až já na tom nebudu po zdravotní stránce nejlíp. Určitě pobyt v týdenním stacionáři.“ (R6).

„Chybí mi denní režim a řád. Mám myšlenku, že bych brala svého syna na dobrovolnické akce Diakonie. Chtěla bych ho zapojit do dobrovolnictví. Syn není na tom zdravotně dobře, že by fungoval sám, mentálně je v pořádku. Má špatné ruky. Dokáže dobře ovládat počítač. Možná chráněné zaměstnání. On snahu má, chtěl by se uplatnit, neví, chtěl by.“ (R9). Podle polostrukturovaných rozhovorů jsem vycítila, že nikdo z respondentů nezamýšlí dát osobu blízkou do ústavního zařízení DOZP. Pokud to půjde a síly dovolí, tak neformální pečovatelé budou pečovat v přirozeném prostředí osob.

6.2 Analýza výsledků, závěrečná zpráva

V rámci výzkumného šetření, použitou metodou výzkumu polostrukturovaného rozhovoru, byla získaná data selektována do kategorií:

- Sociální vazby rodiny a okolí
- Možnost využití podpůrných služeb
- Náročnost péče
- Prognóza vývoje péče o člena s postižením do budoucna

Tyto kategorie přímo souvisejí s cílem výzkumu- Poukázat na skutečnost, že péče o člena s postižením v průběhu pečování není zcela jednoduchá a pečující osoby mohou být vyčleněny s komunity, společnosti a mohou být ohroženi různými riziky. Pomocí sociálního terénního šetření chci tyto rizika zmapovat v propojenosti na hlavní výzkumnou otázku- Jak vidí pečující osoby vývoj péče, osoby do budoucna? A s tím spojena intervence sociálního pracovníka, práce s riziky a pečujícími osobami.

Při rozhovorech s respondenty byly zmíněny sociální problémy, rizikové situace, které mohou provázet pečující osoby v průběhu pečování. A s tím souvisí specifika náročnosti péče o blízké osoby se zdravotním postižením s předpokladem do budoucna.

6.2.1 Shrnutí výsledků

V této podkapitole shrnují získané výsledky výzkumného šetření. Výzkumné šetření probíhalo přímo v terénu mezi respondenty, kteří pečují o děti/ osoby s různým zdravotním postižením. Výzkumným cílem této práce je poukázat na skutečnost, že péče o člena s postižením v průběhu pečování může být náročná a pečující osoby mohou být vyčleněny z komunity, společnosti a mohou být ohroženi různými sociálními a psychickými riziky nebo sociálním vyloučením. Pomocí sociálního terénního šetření pojmenovat tato rizika a popsat je. Sledovat propojenost na hlavní výzkumnou otázku- Jak vidí pečující péči člena s postižením do budoucna. Získat adekvátní data, členěna do dílčích podkategorií. Pojmenovat nebo vyvrátit souvztažnosti mezi riziky pečování o člena rodiny s postižením, délkou pečování a prognózou péče do budoucna.

Výzkumného šetření v terénu se celkem účastnilo devět respondentů, kteří pečují o děti nebo osobu s tělesným, mentálním postižením anebo autismem. Respondenti jsou pečující osoby, které pečují v domácím prostředí, také využívají dostupné sociální služby na Vsetínsku. Účastníci výzkumného šetření souhlasili se zařazením do výzkumu. Během výzkumného šetření byla zodpovězena hlavní výzkumná otázka:

Hlavní výzkumná otázka:

- **Jak vidíte jako pečující osoba péči o člena Vaší rodiny s postižením do budoucna?**

Všichni respondenti jsou ženy, které se starají o své blízké se zdravotním postižením. Získané data byly členěny do následujících kategorií: Sociální vazby rodiny a okolí, Možnost využití podpůrných služeb, Náročnost péče a Prognóza vývoje péče o člena s postižením do budoucna.

6.2.1.1 Shrnutí kategorie Sociální vazby rodiny a okolí

Sledovanou kategorií bylo zjistit situaci v rodině a její vazby s okolím společností nebo komunitou. V návaznosti na dílčí výzkumné otázky týkající se délky péče, zapojení rodiny či

jiné instituce, rozšířené rodiny. V souvislosti na hlavní výzkumnou otázku- Jak vidí rodina péči o člena s postižením do budoucna.

Vyčlenění rodiny, sociální izolace:

Právě péče o člena s postižením zasahuje celou rodinu, vztahy v rodině. Mnoho rodin, které pečují o člena s těžkým zdravotním postižením uvádějí, že jsou vyčleněny ze společnosti, komunity, vlastně se cítí méněcenní, že nikam nepatří. Neudržují společenské vazby, cítí, že nikam nepatří. Cítí se frustrovaně, že nemohou s ostatními členy většinové společnosti sdílet své pocity, poznatky, cítí se odstrčeně, méněcenně.

Rozšířená rodina:

Biologický otec ve všech případech opustil rodinu. Nezapojuje se do péče. Také respondentky uvedly, že pokud prarodiče ještě mohou, pomáhají s péčí o člena rodiny s postižením. Respondentky také uvedly, že kromě osoby s postižením pečují ještě o další děti v rodině. Pokud je sourozenec starší a zvládne, zapojuje se, pomáhá s péčí.

Ztráta sociálních vazeb, identity pečujících:

Respondentky se shodly, že většinu času věnují péči o své blízké a ztrácejí vazbu s kamarády, komunitou, nemají čas udržovat sociální vazby. Tím se izolují od společnosti, ztrácejí sociální kontakty. V mnoha rodinách jsou narušené vztahy mezi manžely, které končí rozvodem.

Je zajímavé, že všichni respondenti jsou ženy, které pečují o své blízké se zdravotním postižením. Pečující matky nemohou chodit do práce, mnozí zaměstnavatelé jim nechtějí umožnit práci na zkrácené úvazky. Pečující matky mají frustraci, že nemohou pracovat naplno, je na ně pohlíženo jako na „ nespolehlivé“.

Pokud je v rodině otec dítěte, tak nepečuje, zajišťuje finanční prostředky pro rodinu. A druhou stránkou je soudržnost rozšířené rodiny. Prarodiče pomáhají v péči o své blízké, pokud jim to zdravotní stav, energie a věk dovolí.

Tady se hezky ukázalo propojení kategorie sociálních vazeb a rizik péče. Zaměstnavatelé mají obavu, že jejich dítě s postižením bude často nemocné. Tudíž je mnohdy rodina ohrožena ekonomicky a psychicky. Často je v rodinách pouze jedna osoba, která zajistí příjem pro rodinu. Mnoho rodin je odkázaná na pomoc sociálních dávek (příspěvku na péči, příspěvku na bydlení, atd.). Pečující matky uvádějí, že péče je finančně náročná, ale konkrétně neuvedly,

kteřé přispěvky mají státem přiznané. Respondentky pouze uvedly, že je péče finančně náročná, ale nevedly výši příspěvku na péči. Toto nebylo cílem výzkumu, ani jsem se neptala s etického hlediska na výši příspěvku. Tady je riziko finančního ohrožení rodiny, kultury bydlení.

6.2.1.2 Shrnutí kategorie Možnost využití podpůrných služeb

Propojení dílčích výzkumných otázek týkajících se zda pečující pečuje sám, nebo má možnost využití pomoci rodiny nebo sociálních služeb bylo zjištěno, že všechny matky respondentky uvádějí, že využívají sociální služby, které mají dostupné ve svém okolí. Nejčastěji jde o osobní asistenci, sociálně-aktivizační služby a odlehčovací služby- terénní. Tyto služby mají respondenti dostupné na Vsetínsku. Respondentky jsou rády, že jejich děti mohou využívat tyto sociální služby, mají postaráno o své dítě, když ony pečovat nemohou, mohou si alespoň na chvíli odpočinout. Sdílení péče rodiny a sociální služby či školského zařízení shledávají respondenti za propojenou.

Druh využití podpůrných služeb:

Všechny děti školního věku navštěvují základní školu speciální, kde mají k dispozici asistenta pedagoga. Jejich děti jsou ve škole spokojené, učí se nové věci a jsou v kontaktu s vrstevníky. Po školním dni chodí děti do družiny. Anebo mohou využívat dostupné sociální služby. Většinou dle výpovědi respondentů jejich děti využívají osobní asistenci, sociálně-aktivizační služby anebo odlehčovací služby. Po ukončení školní docházky, mnozí mladí dospělí přecházejí do denního stacionáře anebo dle potřeby využívají osobní asistenci. A s tím také souvisí hlavní výzkumná otázka- Jak vidí rodiče budoucnost svých dětí/ osob s postižením.

Pokud mají neformální pečovatelé zajištěnou péči o své děti, mohou si odpočinout, jít nakoupit, zajít k lékaři, za kamarádkami, atd. A tím mohou naplnit své potřeby, načerpají elán, sílu do další péče.

Pomocí propojení péče mohou respondentky předcházet rizikům spojených s náročností, délkou pečování a tím mohou zajistit delší setrvání osoby s postižením v rodinném zázemí.

6.2.1.3 Shrnutí kategorie Náročnost péče

Ať už respondenti pečují o člena s mentálním nebo tělesným postižením či autismem, tak všichni udávají, že péče je pro ně náročná, přitěžující. A s tímto problémem úzce souvisí

rizika péče propojené s dílčími otázkami dobou pečování, a co je vlastně v péči o osobu blízkou tak náročné.

Finanční nároky na péči:

Respondenti popisují, že péče je náročná finančně, musejí svým dětem pořizovat speciální pomůcky, vyrábět komunikační prostředky, atd. Rodiče, kteří mají doma dítě s autismem, si postesklí, že musejí pořizovat drahé edukační pomůcky, komunikační tabulky, oblečení. Proč zrovna oblečení, protože děti s autismem jsou citlivé na materiály, barvu či vůni oblečení. Často oblečení trhají, poškozují nebo ztrácejí.

Psychická náročnost:

Pak popisují tito respondenti, že je péče náročná psychicky, čím déle pečují o svého blízkého, věnují péči více hodin, tak je péče náročná a záleží také na hloubce (míře) postižení. Pro pečující o člena s těžkým zdravotním postižením je péče více náročná, čím víc je opečovávaný znevýhodněný, tím je péče náročnější. Mnohdy musejí rodiče nahradit školený zdravotnický personál. Zajistit blízkému pečovatelské úkony, pomoc s osobní hygienou či zajištění příjmu potravy, atd. Psychicky náročné je pro pečující stereotyp, že jejich každodenní život se ubírá stejným tempem, stejné činnosti, pocit, že nikam nepatří. Často u pečujících osob dochází k vyhoření, ztrátě motivace, emocí.

Sociální vyloučení:

Všechny pečující respondentky uvedly, že je pro ně těžké zařadit se do pracovního kolektivu. Pro mnohé zaměstnavatele jsou neperspektivní, protože, když osoba, o kterou pečují, onemocní, musejí zůstat delší dobu doma. Pak mohou pracovat jenom na zkrácené úvazky a to mnozí zaměstnavatelé také neumožní. A když po mnoha letech pečování mohou do práce, tak zase je nikdo nechce zaměstnat, protože nemají řád anebo nejsou schopné dodržovat pravidla společnosti. Celé léta se staraly o osobu blízkou, celý život obětovaly péči.

6.2.1.4 Shrnutí kategorie Prognóza vývoje péče o člena s postižením do budoucna

Bylo zjištěno, že většina respondentů má obavy, co bude, až jejich děti skončí školní docházku, že ztratí režim a řád, nebude dostatek sociálních služeb. Pečující trápí, že se nezapojí do pracovního procesu, ztratí sociální vazby se společností. Také, že pro jejich děti nebudou vhodné sociální služby podle jejich potřeb a aktuálního zdravotního stavu. Rodiče

mají obavu, že růstanou na péči samotní, nebudou mít podporu rodiny či sociální služby. Sami pečující již zestárlí, zdravé děti se osamostatnily a prarodiče umřeli.

Změna vývoje péče do budoucnosti:

Rodiny, které pečují o malé děti s postižením, zatím neřeší, co bude s jejich dětmi, mají ještě před sebou školní docházku. Tyto děti se zdravotním postižením navštěvují speciální školu, kde mají k dispozici asistenta pedagoga. Zato rodiče, kteří mají děti před ukončením povinné školní docházky, uvažují, co bude s jejich dětmi, najdou návaznou sociální službu. Kladou si jedny a ty samé otázky. Co bude s mým dítětem po ukončení školní docházky? Budou vhodné návazné služby, otevře se ročník Praktické školy? Zvládne mé dítě docházku do praktické školy vzhledem k zdravotnímu postižení, které má? A mj. tyto otázky by měl rodiči pomoci řešit sociální pracovník pomocí intervencí, odborného sociálního poradenství. Nikdo z respondentů nezamýšlí dát své dítě do DOZP nebo podobného typu zařízení.

Shrnutí:

Významným ukazatelem sociálního šetření bylo, že všichni oslovení respondenti byly ženy.

Dle výzkumného šetření jsou rodiny ohroženy sociální izolací. Všechny svůj čas, péči věnují osobě. Většinu svého času věnují opečovávanému. Mnohdy nemají čas na přátele koníčky a svůj volný čas. Mnohé matky uvádějí, že nemají ani s kamarády stejné téma k hovoru, cítí se frustrované a odstrčené.

A s tím souvisí také nemožnost chodit do zaměstnání. Mnozí zaměstnavatelé mají obavu zaměstnat pečující matky, protože si myslí, že budou často doma s osobou blízku a nebudou se věnovat práci na plný úvazek. Mnohé matky mohou pracovat na částečné úvazky.

Rodiny jsou ohroženy finanční existencí, mnohé pečující rodiny mají příjem jedné osoby, příspěvek na péči, ze kterého platí své výdaje. Příjem rodiny nedokládaly, nesdělily, bylo jim nepříjemné mluvit o finanční stránce rodiny. Respondentky si posteskly, že kompenzační pomůcky ubírají významnou částku s rodinného rozpočtu.

Dle výzkumného šetření je také patrné, že stále funguje soudržnost širší rodiny. Pokud fungují prarodiče, tak pomohou s péčí. Ale zase závisí na zdraví, věku a síle prarodičů.

Ve většině dotazovaných rodin nefunguje biologický otec. Buď v rodině vůbec není anebo se nezapojuje do péče, zabezpečuje rodinu po finanční stránce. Také zdraví sourozenci se zapojují do péče, tady je dokázána soudržnost rodiny.

Všechny oslovené rodiny využívají dostupné sociální služby na Vsetínsku. Většinou využívají terénní sociální služby- osobní asistenci, odlehčovací služby. Rodiče, kterým dospívají jejich děti se ZP se zabývají otázkou o budoucnosti. Stojí před otázkou, jak a zda bude postaráno o jejich děti, až oni pečovat nebudou moci. Pokud budou moc pečující pečovat, tak si ponechají osobu blízkou doma, neuvažují o ústavním typu zařízení.

Doporučení:

Doporučuji druhým sociálním pracovníkům, lékařům a dalším odborníkům, kteří se zabývají sociální tematikou, aby nezapomínali na neformální pečovatele. Snažili se při setkáních či jednáních na komunální či krajské úrovni propagovat potřeby pečujících. Upozorňovat na rizika neformální péče, co nastane, když budou neformální pečovatelé sami pečovat o děti a osoby s postižením, když nebudou mít podporu sociální politiky, sociálních služeb nebo rodiny. Prioritní je podpora sdílené péče, kdy se pečující osoba pečuje o osobu blízkou v přirozeném prostředí a péči může zkombinovat se sociální službou (terénní). Jsem nakloněná proto, aby osoby s postižením mohly co nejdéle setrvat ve svém přirozeném prostředí. Osobě s postižením to přináší podmínky k dalšímu rozvoji mentálních, kognitivních schopností a dovedností, neprohlubování postižení. Rodiče mají prohloubené vztahy v rodině, zdravotní postižení je pro mnohé dar. Pro stát je levnější podporovat péči neformálních pečujících než pobyt v ústavních zařízeních. Podporovat pečující v domácí péči, snažit se jim zajistit co nejvíce pomůcek či služeb, které jim pomohou v pečování. Pomoci intervence, svépomocných skupin, kde bude sociální pracovník těmto lidem poskytovat radu, oporu a pochopení. Pro pečující osoby je důležitá psychická podpora, krizová intervence sociálního pracovníka, aby věděli, že na náročnou péči nejsou sami.

6.3 Limity výzkumu

Prostřednictvím kvalitativního výzkumu jsem získala data. Tato data vykreslují situace pečujících, rizika spojená s pečováním o blízké osoby a jejich obavy do budoucna. Výzkumného šetření se účastnilo devět pečujících rodičů, všechny matky, které pečují o děti mladšího, školního a dospělého věku s postižením. Rozhovory s respondenty probíhaly po

domluvě v jejich přirozeném prostředí a čase, který jim vyhovoval. Většinou v ranních hodinách, kdy jejich děti byly ve škole. A osoby měly zajištěnou osobní asistenci. Bylo těžké skloubit roli výzkumníka a sociálního pracovníka. Role výzkumníka byla zajímavá a nebyla limitující, mohla jsem alespoň hlouběji poznat rodiny. Byla jsem velmi překvapená, jaké maličkosti a důvěrnosti mi někteří sdělili. Nevýhodou spatřuji to, že mi sdělili až moc informací, které se ani netýkaly výzkumného šetření. Bylo těžké rozlišit výpovědi respondentů, které patří do výzkumu a které byly sdělené sociálnímu pracovníku. Bylo těžké dohodnout čas, který bude vyhovovat pečujícím rodičům a výzkumníkovi. Limitem pro výzkumníka byla vzdálenost mezi respondenty, některé rozhovory proběhly na Vsetíně a nejdálší až v Rožnově p. Radhoštěm. Vzdálenost jednotlivých respondentů v regionu, přejezdy byly časově náročné. Hodně času jsem strávila na cestě za respondenty a zpět na Vsetín. Pokud vznikly další nejasnosti ohledně výpovědi s respondenty, tak jsem se s nimi po dohodě spojila telefonicky.

Z rozhovoru a návaznosti na cíl výzkumu, dílčí otázky výzkumu jsem si vytvořila kategorie Sociální vazby rodiny a okolí, Možnost využití podpůrných služeb, Náročnost péče a Prognóza vývoje péče o člena s postižením do budoucna. Nejčastější zmiňovanou potřebou u neformálních pečujících je zajištění péče dítěti/osobě, aby oni si mohli odpočinout a realizovat své potřeby. Aby pečující osoby mohly dál pečovat, tak si potřebují odpočinout, vyspat se. Chybí jim potřeba spánku. Z příspěvku na péči, který náleží opečovávané osobě, jsou rodiny schopny částečně pokrýt své náklady na bydlení, život a zaplatit si sociální služby maximálně jednou až dvakrát za týden. Všichni respondenti uvádějí za významné, že když oni pečovat nemohou, tak se mohou spolehnout na rodinu, hlavě prarodiče. Některé respondentky se setkaly s náročnou rodinnou situací, kdy je opustil manžel, partner a zůstaly na péči samy. Velkou oporou jim zůstala nejbližší rodina nebo přátelé. Výzkum probíhal mezi respondenty, kteří pečují o osoby s postižením, kteří jsou uživatelé jedné sociální služby na Vsetínsku. Určitým limitem mohla být i různorodost respondentů a jejich vnímání své situace, průběhu péče, svých potřeb. I přesto tyto limity, výsledky výzkumného šetření vidím relevantním zdrojem informací týkající se neformální péče, postavení a potřeb neformálních pečujících ve společnosti. Získané informace prostřednictvím výzkumu této diplomové práce mohou být přínosné pro sociální pracovníky v různých organizacích, úřadech a dalšími odborníky, kteří se mohou setkat s neformálními pečujícími.

ZÁVĚR

Cílem mé diplomové práce bylo zdůraznit měnící se potřeby neformálních pečovatелů, kteří pečují o děti a osoby do třiceti let s tělesným a mentálním postižením, autismem. A s tím spojenou prognózu těchto dětí do budoucnosti. Důraz kladu na definice zdravotního postižení, každé zvláště definuji a jejich potřeby. Konkrétně jsem se zaměřila na měnící se potřeby neformálních pečujících v průběhu péče, náročnosti péče, sociální vazby rodiny u dětí a mladých dospělých se zdravotním postižením. Dospělost jsem ohraničila třicátým rokem, protože výzkumné šetření bylo zaměřené na respondenty, kteří pečují o osoby využívající jednu sociální službu na Vsetínsku. Nastavení sdílené péče v rodinách se zdravotním postižením v relevanci sociální práce, propojení sociální práce a zdravotního postižení. Konkrétně jsem mapovala měnící se potřeby neformálních pečujících a rizika péče, a jak se mění v průběhu péče. Ale hlavně zamyšlení nad otázkou péče o člena s postižením do budoucnosti, vývoj a prognózy. Hlavní metodou výzkumného šetření byl kvalitativní výzkum, který jsem realizovala pomocí polostrukturovaných rozhovorů s neformálními pečujícími, kteří v domácím prostředí pečují o děti a osoby s postižením.

V teoretické části diplomové práce jsem uvedla základní informace o zdravotním postižení, vzniku zdravotního postižení a potřeby těchto osob. Na úvodní definici zdravotního postižení navazuje vysvětlení pojmů sdílená péče a formální péče. Důležitým tématem této diplomové práce je neformální péče, rizika neformální péče a postavení neformálních pečujících ve společnosti. První kapitola byla zaměřená na definici zdravotního postižení, jedinec s postižením ve společnosti a statistické údaje o počtu zdravotně postižených v České republice. Druhá kapitola se věnovala neformální, sdílené péči a jejím rizikům, postavením neformálních pečujících ve společnosti. Definování, co je neformální a formální péče. Třetí kapitola zavádí do postavení rodin, které pečují o děti a osoby se zdravotním postižením - kvalitou života těchto rodin. Poslední kapitola teoretické části byla zaměřená na podporu neformálních pečujících z hlediska nástrojů sociální politiky.

V empirické části jsem popsala strategii kvalitativního výzkumného šetření. Nejdříve jsem popsala metodologii použitou ve výzkumném šetření. Výzkumnou metodu jsem zvolila polostrukturovaný rozhovor. Rozhovory s respondenty probíhaly v jejich přirozeném prostředí. Respondenty byly matky, které pečují různou dobu o děti/osoby se zdravotním postižením. V této práci jsou popsány profily těchto respondentů, které popisují rodinnou situaci. V návaznosti na hlavní výzkumnou otázku, také cíl výzkumu a dílčí výzkumné otázky navazují kategorie tříděných dat a následné kódování získaných dat- sociální vazby rodiny a

okolí, Možnosti využití podpůrných služeb, Náročnost péče a Prognóza vývoje péče o člena s postižením.

Na základě zjištěných informací je viditelné, že neformální pečující jsou unaveni fyzicky a hlavně psychicky. Nemají naplněny potřeby spánku a odpočinku. Využívají sociální služby jednou anebo dvakrát do týdne. Pokud to jde a rozšířená rodina může, pomáhají s péčí, zapojují se do péče. Do budoucna by rodiče, především dopívajících osob ocenili sociální služby typu denní stacionář. Výzkumné šetření bylo přínosné pro sociální pracovníky, lékaře a další odborníky, kteří se touto sociální tematikou zabývají. Přineslo jim pohled na měnící se potřeby neformálních pečujících v průběhu pečování a s tím spojené rizika péče. Poukazuje, že i neformální pečovatelé jsou lidé, kteří mají své potřeby a jsou významnou skupinou sociální politiky. Tudíž by se na ně nemělo zapomínat.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A PRAMENŮ

Odborná literatura:

DOBIÁŠOVÁ, Karolína a Miriam KOTRUSOVÁ. 2017. *Zasluhují si neformální pečující větší péči? Změny v sociální konstrukci neformálních pečujících a designu politiky dlouhodobé péče v ČR.* In: *Sociální práce/Sociálna práca*, č. 6, s. 22-39. ISSN 1312-6204.

DRÁPELA, Viktor. 1997. *Přehled teorií osobnosti.* Vyd.4. Praha: Portál, 175s. ISBN 80-7178-766-3.

HENDL, Jan. 2016. *Kvalitativní výzkum.* Vyd. 4. Praha: Portál, 440s. ISBN 978-80262-0982-9.

HROMÁDKOVÁ, Dita a Hana PRIEHODOVÁ. 2017. *Brožura pro neformální pečující.* In: *Edukačního programu pro neformální pečující v projektu ČASP: Podpora využívání sdílené péče a neformálních pečujících prostřednictvím pečovatelských služeb v Praze.* 1. vyd. Praha. 63 s.

HUBÍKOVÁ, Olga. 2017. *Otázka ustanovení rodinných pečujících jako cílové skupiny sociální práce.* In: *Sociální práce/ Sociálna práca*, č. 6, s. 5-21. ISSN 1312-6204.

KISVETROVÁ, Helena a Šárka JEŽORSKÁ. 2014. *Osoby se zdravotním postižením.* Vyd. 1. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. 172s. ISBN 978-244-4064-4.

MATOUŠEK, Oldřich a kol. 2013. *Encyklopedie sociální práce.* Vyd. 1. Praha: Portál, 576s. ISBN 978-80-262-0366-7.

MATOUŠEK, Oldřich. 2008. *Slovník sociální práce.* Vyd. 2., přepracované. Praha: Portál, 272s. ISBN 978-80-7367-368-0.

MATOUŠEK, O., J. KOLÁČKOVÁ a P. KODYMOVÁ. 2005. *Sociální práce v praxi.* Vyd. 1. Praha: Portál, 352 s. ISBN 80-7367-002-X.

MATOUŠEK, Oldřich a kol. 2007. *Sociální služby.* Vyd. 1. Praha: Portál, 184s. ISBN 978-80-7367-310-9.

MICHALÍK, Jan a kol. 2008. *Poradenství uživatelům sociálních služeb.* Vyd. 1. Pardubice: Výzkumné centrum integrace zdravotně postižených, 144s. ISBN 978-80-903658-2-7.

MICHALÍK, Jan a kol. 2013. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – kvalita života.* Olomouc: Vydavatelství UP. ISBN 978-80-244-3643-2.

MICHALÍK, Jan. 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Vyd. 1. Praha: Portál, 511 s. ISBN 978-80-7367-859-3.

MOŽNÝ, Ivo. 2008. *Rodina a společnost*. Vyd. 2., upravené. Praha: Sociologické nakladatelství, 323s. ISBN 978-80-86429-87-8.

NOVOSAD, Libor. 2009. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Vyd. 1. Praha: Portál, 269 s. ISBN 978-80-7367-509-7.

NOVOSAD, Libor. 2011. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskursivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Vyd. 1. Praha: Portál, 168 s. ISBN 978-80-7367-873-9.

PERCHTA KAZI PÁTÁ. 2007. *Mé dítě má autismus*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2185-9.

POTŮČEK, Martin. 1995. *Sociální politika*. Vyd. 5. Praha: Sociologické nakladatelství, 142s. ISBN 80-85850-01-X.

SLOWÍK, Josef. 2007. *Speciální pedagogika*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.

ŠVARCOVÁ, Iva. 2000. *Mentální retardace*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 80-7178-506-7.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál, 384s. ISBN 978-80-262-0644-6.

VÁGNEROVÁ, Marie. 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4. Praha: Portál, 872s. ISBN 978-80-7367-414-4.

VÁGNEROVÁ, Marie. 2000. *Vývojová psychologie*. Vyd. 1. Praha: Portál, ISBN 80-7178-308-0.

Prameny:

BEROUGH OF POOLE. 2017. Shared for Children [online]. 20. 11. 2017. Dostupné z: <http://www.poole.gov.uk/communities-and-people/children-and-family-care/shared-care-scheme-for-children/>.

Informal carer-relationship to care recipient[online]. [cit. 2019-06-24]. Dostupné z: <https://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=19681&langId=en..>

JOHNSON CH., KASTNER, T. 2005. Helping Families Raise Children With Special Health Care Needs at Home. In: *AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS*[online]. 20.11. 2017. [cit. 2019-09-24].

Dostupné z: <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/115/2/507.full.pdf>.

Katalog sociálních služeb ve Zlínském kraji. In: Zlínský kraj[online]. [cit. 2019-08-29] Dostupné z: <http://www.socialnisluzbyzk.cz/sluzby/centrum-pro-zdravotne-postizene-zlinskeho-kraje--pracoviste-vsetin-318/>.

Koncept formální a neformální péče[online]. [cit. 2019-06-08]. Dostupné z: <http://pecujeme.eracr.cz/pece-v-cr-a-v-eu/neformalni-dlouhodobá-pece/>.

Koncept sdílené péče ve světě. [cit. 2019-06-08]. Dostupné z: <https://www.alfabet.cz/pece-o-rodinu/446-sdilená-pece-ve-svete>.

Národní rada osob se zdravotním postižením ČR: Výsledky šetření o zdravotně postižených osobách v České republice za rok 2007[online]. [cit. 2019-07-07].

Dostupné z: http://www.nrzp.cz/dokumenty/Vybrane_statisticke_udaje_OZP_2007.pdf.

Národní strategie rozvoje sociálních služeb pro období 2016-2015. In: MPSV[online]. [cit. 2019-06-23]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/files/clanky/29624/NSRSS.pdf>.

Neformální péče. Popelka v české sociální politice? In MPSV[online]. [cit. 2019-08-11]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/cs/19670>.

Pečující osoba: Jaké má práva a povinnosti[online]. [cit. 2019-06-16]. Dostupné z: <https://poradimesi.cz/pece/pecujici-osoba-jaka-ma-prava-povinnosti/>.

Portál inovací v sociální péči [online]. [cit. 2019-08-06] Dostupné z: <http://pecujeme.eracr.cz/rodinni-pecovatele/>.

Portál MPSV: Karta neformální péče-Projekt Podpora procesů v sociálních službách[online].[cit. 2019-06-09].

Dostupné z: <http://www.podporaprocesu.cz/wp-content/uploads/2013/01/Karta-neform%C3%A1ln%C3%AD-p%C3%A9%C4%8De.pdf>.

Příspěvek na sociální péči[online]. [cit. 2019-10-25].

Dostupné z: <https://www.prispevky.cz/zdravotne-postizeni/prispevek-na-peci>.

Registr poskytovatelů sociálních služeb. In MPSV[online].[cit. 2019-08-29]. Dostupné z: http://iregistr.mpsv.cz/socreg/vitejte.fw.do;jsessionid=17DBE666A09AA88CBBCB72487913B840.node1?SUBSESSION_ID=1567108749247_1.

Sociální revue. Pečující osoby a neformální péče. In článek sociální revue[online].[cit. 2019-08-11] Dostupné z: <https://socialnipolitika.eu/2017/04/pecujici-osoby-a-neformalni-pecenarodni-strategie-rozvoje-socialnich-sluzeb-2016-2025/>.

Systém propojení sdílené péče- formální a neformální péče[online].[cit. 2019-06-08].Dostupné z: http://www.horecky.cz/images/1382503364_128-role-rodinnych-pecovateluv-sytemu-socialni-a-zdravotni-pecen-v-cr.pdf.

Základní charakteristiky osob se zdravotním postižením v porovnání s celkovou populací ČR. In: ČSÚ[online].[cit. 2019-07-24]

Dostupné z: https://www.czso.cz/documents/10180/20543019/k3_260006-14_1.pdf/4384f318-fcae-4a20-941c-33f10d5a6324?version=1.0.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách[online]. [cit. 2019-06-23].Dostupné z: <https://zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#cast2>.

Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování.[online]. [cit. 2019-09-08].Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>.

Zákon č. 310/2017 Sb., o nemocenském pojištění[online]. [cit. 2019-09-09] Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2017-310>.

Jiné významné zdroje:

Auxilium o.p.s., Metodické pokyny osobní asistence. Obecné postupy práce s dítětem/ osobou s mentálním postižením. In Standardy kvality sociálních služeb, Vsetín.

Auxilium o.p.s., Metodické pokyny osobní asistence. Obecné postupy práce s dítětem/ osobou s tělesným postižením. In Standardy sociálních služeb, Vsetín.

Auxilium o.p.s., Metodické pokyny osobní asistence. Obecné postupy práce s dítětem/ osobou s poruchou autistického spektra. In standardy kvality sociálních služeb, Vsetín.

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK A SYMBOLŮ

Aj. – a jiné

Atd. – a tak dále

Apod. – a podobně

Č.- číslo

ČR- Česká republika

ČSÚ- Český statistický úřad

DP- diplomová práce

DOZP- domov pro osoby se zdravotním postižením

Kč- korun českých

Kol. – kolektiv

MPSV- Ministerstvo práce a sociálních věcí

Např. – například

NP- neformální péče

o.p.s. – obecně prospěšná společnost

R- respondent

s. – strana

Str.- strana

Sb. – sbírka

Tj.- to je

Vyd.- vydání

VOKS- Výměnný obrázkový systém

WC- toaleta

ZP- zdravotní postižení

SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1 Základní identifikace osob se zdravotním postižením dle ČSÚ.

Tabulka č. 2 Typ zdravotního postižení podle pohlaví a věku osob.

Tabulka č. 3 Struktura příčin zdravotního postižení dle ČSÚ.

Tabulka č. 4 Shrnutí základní informace o respondentech

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 Sociální šetření v rodinách, které pečující o dítě/ osobu se ZP

Příloha č. 2 Deník výzkumníka

Příloha č.1: Sociální šetření v rodinách, kteří pečují o dítě / osobu se ZP

Rámcové/dílčí sociální šetření v rodinách, které pečují o dítě/osobu se zdravotním postižením

Osobní anamnéza:

-kód/ jméno dotazovaného:

Respondent č. 1, pečující rodič dítěte raného věku a autismem.

-věk dítěte/osoby: 7 let

-Jak dlouho péče v rodině probíhá: 7 let

- Specifika péče v rodině (specifika osoby se ZP):

Jedná se o dítě s poruchou autistického spektra (PAS). Dítě pro komunikaci s okolím používá VOKS (výměnný obrázkový systém). Denní režim má znázorněnou strukturou posloupných činností a úkonů.

-Možnost využití návazných služeb (škola, kroužky, sociální služba a jiné):

Dítě dochází do předškolního zařízení na čtyři hodiny denně.

Sociální anamnéza (Rodinná):

-Kde rodina bydlí (město, bytová tematika):

Rodina bydlí ve městě. Bydlí v malém bytě, který je pro rodinu nedostatečný. Chlapci nemají svůj pokoj. Mají přístupné školská zařízení, sociální služby a další infrastrukturu. Tato domácnost má tři členy. Matka je samoživitelka a dva sourozenci.

- Jaké specifika ovlivňují dítě/osobu s postižením:

Je nutno používat pro komunikaci VOKS (výměnný obrázkový systém). Jinak může být chlapec agresivní. Denní režim činností má znázorněnou strukturou.

-Jak rodina tráví volný čas:

Rodina tráví všechny volný čas společně. Maminka se snaží, aby kluci trávili volný čas aktivně, chodí na hřiště, jezdí na výlety, kola, atd. Pečující matka nemá volný čas na odpočinek. Rodina děti nepohlídá. Myslí si, že chlapec nemá postižení, nezajímá je specifika péče o děti s autismem. Mnohdy dělají rozdíly mezi chlapci.

Okruh činností, úkonů, které osoba zvládne či nezvládne:

-Mobilita:

Osoba je schopná chodit do schodů i ze schodu. Sám otevře i zavře dveře. Potřebuje doprovod dospělé osoby, nezná nebezpečí, nerozhledne se a vběhne do cesty pod dopravní prostředky. Cestu dopravními prostředky zvládá s doprovodem dospělé osoby.

-Orientace:

Osoba se neorientuje v prostředí ani čase.

-Komunikace:

Osoba se nedokáže dorozumět mluvenou řečí. Částečně zvládá krátká slova, pro pochopení situací používá VOKS (výměnný obrázkový systém). Slovní zásoba neodpovídá věku osoby. Osoba nechápe obsah sdělní zprávy, používá speciální komunikaci - VOKS.

- Stravování:

Osoba si nedovede připravit sama jídlo, ani prostřít před jídlem. Jídlo připravuje pečující osoba. Dokáže se sám najíst. Jídlo jí lžící. Příbor neumí používat.

-Oblékání a obouvání:

Osoba si sama nevybere oblečení dle venkovních podmínek a teplot, nerozezná rub a líc. Obouvá se a obléká s dopomocí pečující osoby.

-Tělesná hygiena:

Tělesnou hygienu zvládá osoba s pomocí druhé pečující osoby.

-Výkon fyziologické potřeby:

Osoba nepoužívá včas WC, používá inkontinenční pomůcky.

-Péče o zdraví:

Osoba nezvládne vůbec.

-Osobní aktivity:

Denní režim plánuje osoba pečující. Osoba navštěvuje předškolní zařízení, nemá ráda kontakt s vrstevníky. Občas se projevuje agrese v kolektivu.

Rámcové/dílčí sociální šetření v rodinách, které pečují o dítě/ osobu se zdravotním postižením

-kód/ jméno dotazovaného:

Respondent č. 2, pečující rodič o dítě školního věku s autismem.

-věk dítěte/osoby: 13 let

-Jak dlouho péče v rodině probíhá: 13 let

- Specifika péče v rodině (specifika osoby se ZP):

Jedná se mladou slečnu s poruchou autistického spektra (PAS). Slečna je schopná pomocí jednoduchých slov odpovědět na jednoduché otázky. Dokáže se orientovat v prostředí. Je nutné jí sdělit dopředu co bude dělat, co se bude dít.

-Možnost využití návazných služeb (škola, kroužky, sociální služba a jiné):

Pravidelně navštěvuje slečna základní školu v okolí svého bydliště. Jednou týdně za pomoci osobní asistence navštěvuje sociálně-aktivizační služby.

Sociální anamnéza (Rodinná):

-Kde rodiny bydlí (město, bytová tematika):

Rodina bydlí na vesnici v rodinném domku. Prostředí plně vyhovuje potřebám slečny, rodiny. Ve vzdálenosti cca 10 km je menší město, kde je dostupná škola, obchody, atd. V domácnosti bydlí čtyři členové (matka, otec a dvě děti).

- Jaké specifika ovlivňují dítě/osobu s postižením:

Slečna díky svému zdravotnímu postižení potřebuje vědět, co který den bude. Nesmí se jí říkat čas, pouze orientačně. Např. Půjdeme ven až po obědě. Pokud se jí poví přesný čas, bude trvat na jeho dodržení. Ne pokaždé se dodrží čas a z toho může pramenit nepohoda slečny. Má své rituály např., při mytí, čištění zubů, snídani, večerní atd.

-Jak rodina tráví volný čas:

Rodina tráví volný čas společně, buď pracují na zahradě nebo jezdí na výlety, do kina, atd. Pečující matka je velmi zaměstnaná, v pracovním týdnu chodí na zkrácený úvazek do práce a o víkendech se věnuje rodině. Matka se stará ještě o mladšího sourozence (tři roky starého). Když má zajištěnou osobní asistenci, odpočívá, věnuje se sama sobě.

Okruh činností, úkonů, které osoba zvládne či nezvládne:

-Mobilita:

Osoba se schopná samostatného pohybu, sama otevře a zavře dveře. Za doprovodu asistenta jezdí dopravními prostředky. S pomocí si koupí jízdenku a zaplatí. Nerozezná hodnotu peněz.

-Orientace:

Osoba se nedovede orientovat v čase, ví, že vstává v šest hodin, ví, že ve dvanáct hodin je oběd a v šest odpoledne večeře. Pro podporu času a činností používá strukturu pomocí VOKS.

-Komunikace:

Osoba má naučené své fráze odpovědí a otázek. Stále dokola opakuje naučené fráze. Chápe obsah sdělovaných věcí a odpoví na ně jednoduchou větou.

-Stravování:

Osoba dodržuje bezlaktozovou dietu. Osoba pečující musí dodržovat dietní režim. Osoba není schopná dodržovat dietní režim. Osoba si sama nepřipraví jídlo, jídlo připravuje pečující osoba. Osoba se sama nají lžící, příbor neumí používat.

-Oblékání a obouvání:

Osoba si sama nevybere oblečení dle venkovních podmínek a teplot, nerozezná rub a líc. Obouvá se a obléká s dopomocí pečující osoby. Vhodnost oblečení vybírá pečující osoba.

-Tělesná hygiena:

Osobní hygienu provádí s pečující osobou, všechny úkony osobní hygieny mají rozkreslený do struktury, jak jdou za sebou.

-Výkon fyziologické potřeby:

Osoba samostatně vykoná potřebu na WC. Po použití WC se utře a umyje ruce.

-Péče o zdraví:

Osoba nezvládne vůbec.

-Osobní aktivity:

Denní režim plánuje osoba pečující. Osoba navštěvuje školní zařízení a po škole družinu.

Rámcové/dílní sociální šetření v rodinách, které pečují o dítě/ osobu se zdravotním postižením

-kód/ jméno dotazovaného:

Respondent č. 3: pečující rodič o dospělé osobu s autismem.

-věk dítěte/osoby:19 let

-Jak dlouho péče v rodině probíhá:19 let

- Specifika péče v rodině (specifika osoby se ZP):

Jedná se o dospělé slečnu s poruchou autistického spektra (PAS). Má ještě přidružené tělesné postižení. Denní režim má znázorněný strukturou posloupnosti činností a úkonů.

-Možnost využití návazných služeb (škola, kroužky, sociální služba a jiné):

Slečna navštěvuje poslední ročník základní školy, pak se uvažuje o návštěvě praktické školy. Rodina bydlí ve velkém městě, kde mají dostupné vhodné sociální služby. Využívají osobní asistenci a sociálně - aktivizační službu. Kvůli kapacitě mohou využívat osobní asistenci pouze dvakrát za týden. Potřebovali by vzhledem k náročné péči využívat tuto sociální službu častěji.

Sociální anamnéza (Rodinná):

-Kde rodiny bydlí (město, bytová tematika):

Rodina bydlí ve velkém městě, kde je dostupná infrastruktura jako školní zařízení, lékaři, služby, obchody, sociální služby apod. Matka je samoživitelka, bydlí sama s dcerou. V rodině nejsou sourozenci. Matce pomáhají s péčí babička a děda. Vzhledem k věku sice již méně, ale dle svých možností pomohou.

- Jaké specifika ovlivňují dítě/osobu s postižením:

Vzhledem k autismu potřebuje slečna režim pomocí VOKS (výměnný obrázkový systém). Ke komunikaci s okolím používá komunikační blok. Komunikační blok je slovní zásoba, obrázky, pomocí nichž slečna sdělí světu, co chce, chtěla by, co by chtěla dělat apod.

-Jak rodina tráví volný čas:

Rodina tráví volný čas společně. O víkendu jezdí na chatu k prarodičům. Když má pečující matka zajištěnou pomoc o dceru osobní asistencí může se věnovat sama sobě, svým potřebám, koníčkům nebo navštívit kamarádky, kulturní zařízení atd.

Okruh činností, úkonů, které osoba zvládne či nezvládne:

-Mobilita:

Osoba je odkázaná a pomoc druhé osoby, používá k pohybu ortopedický vozík. Na cesty speciálně upravený automobil.

-Orientace:

Osoba se neorientuje v čase ani prostředí. Rozezná, známé prostředí domov, škola, domov prarodičů.

-Komunikace:

Komunikuje pouze jednoduchými slovy Ano nebo Ne. Porozumí mluvenému slovu a jednoduše odpoví na položené otázky. K podpoře komunikaci používá VOKS (výměnný obrázkový systém). Denní režim má znázorněný strukturou posloupných činností a úkonů.

-Stravování:

Při stravování potřebuje pomoci druhé osoby. Pečující nachystá jídlo a pití, pokud osoba nejí, je potřeba dokrmit.

-Oblékání a obouvání:

Při oblékání a obouvání je osoba závislá na pomoci druhé osoby.

-Tělesná hygiena:

Osoba je plně odkázaná na pomoc druhé osoby.

- Výkon fyziologické potřeby:

Osoba je pravidelně pečující osobou vsazovaná na WC, používá také inkontinenční pomůcky.

-Péče o zdraví:

Osoba nezvládne vůbec.

-Osobní aktivity:

Denní režim plánuje osoba pečující. Osoba navštěvuje školní zařízení a po škole družinu.

-Péče o domácnost:

Osoba vůbec nezvládá. Péči o domácnost a nákupy zajišťuje pečující osoba.

Rámcové/dílčí sociální šetření v rodinách, které pečují o dítě/ osobu se zdravotním postižením

-kód/ jméno dotazovaného:

Respondent č. 4, pečující rodič o dítě raného věku s mentálním postižením.

-věk dítěte/osoby:6 let

-Jak dlouho péče v rodině probíhá:6 let

- Specifika péče v rodině (specifika osoby se ZP):

Malá holčička s mentálním postižením je velmi dominantní, svéhlavá a paličatá. Kromě mentálního postižení je ještě přidružená epilepsie, která jí brzdí ve vývoji a dovednostech.

-Možnost využití návazných služeb (škola, kroužky, sociální služba a jiné):

Dítě navštěvuje předškolní vzdělávání v rozsahu 6 hodin denně. Rodina bydlí ve velkém městě, kde jsou dostupné sociální služby. Využívají osobní asistenci, ale ne tak jak je potřeba. Vzhledem k přeplněné kapacitě využívají osobní asistenci dvakrát týdně v rozsahu pět hodin denně. Vzhledem k situaci v rodině, kdy matka pečuje ještě o staršího sourozence s postižením, je potřeba využití asistence větší. Momentálně jsou omezeni pouze na dva dny v týdnu po pěti hodinách.

Sociální anamnéza (Rodinná):

-Kde rodiny bydlí (město, bytová tematika):

Rodina bydlí ve větším městě, rodinném domě. V rodině jsou čtyři členové (matka a její přítel, dvě děti).

- Jaké specifika ovlivňují dítě/osobu s postižením:

Vzhledem k přítomnosti mentálního postižení a přidružené epilepsie není vývoj dítěte takový, jaký by měl být. Druhým faktorem je temperament dítěte, je velmi temperamentní až vzdorovitá.

-Jak rodina tráví volný čas:

Společně tráví volný čas, jezdí na výlet nebo k babičce, která bydlí nedaleko. Když má pečující matka zajištěnou péči o své děti, tak tráví volný čas s partnerem, rodinou anebo dodělává resty, které se během týden s dětmi nedají stihnout.

Okruh činností, úkonů, které osoba zvládne či nezvládne:

-Mobilita:

Kvůli neurologickému postižení, častým pádům je potřeba dohledu druhé osoby. Při pohybu v nerovném terénu potřeba pomoci druhé osoby. Možno používat ortopedický kočárek.

-Orientace:

Osoba se neorientuje v čase ani prostředí. Rozezná, známé prostředí domov, škola, domov prarodičů.

-Komunikace:

Osoba rozumí mluvenému slovu, chápe sdělený obsah, ale neodpoví. Komunikuje pomocí zvuků, pištěním a gestikulaci. Libost vyjadřuje úsměvem a nelibost křikem až pláčem.

-Stravování:

Potřebuje pomoc druhé pečující osoby. Pečující osoba nachystá jídlo, nakrájí na malé kousky a osoba se krmí sama. Umí jíst lžící.

-Oblékání a obouvání:

Při oblékání a obouvání je osoba závislá na pomoci druhé osoby.

-Tělesná hygiena:

Osoba je plně odkázaná na pomoc druhé osoby.

-Výkon fyziologické potřeby:

Osoba je pravidelně pečující osobou vsazovaná na WC, používá také inkontinenční pomůcky.

-Péče o zdraví:

Osoba nezvládne vůbec.

-Osobní aktivity:

Denní režim plánuje osoba pečující. Osoba navštěvuje školní zařízení a po škole družinu.

Rámcové/dílčí sociální šetření v rodinách, které pečují o dítě/ osobu se zdravotním postižením

-kód/ jméno dotazovaného:

Respondent č. 5, pečující rodič o osobu školního věku s mentálním postižením.

-věk dítěte/osoby: 17 let

-Jak dlouho péče v rodině probíhá: 17 let

- Specifika péče v rodině (specifika osoby se ZP):

Péče o tuto slečnu s těžkým mentálním postižením je velmi náročná. Ke komunikaci používá jednoduché slova, je velmi temperamentní a kontaktní. Když něco chce, tak si tu věc vezme anebo si vynutí pozornost pečující matky.

-Možnost využití návazných služeb (škola, kroužky, sociální služba a jiné):

Zatím slečna chodí do školního zařízení. Matka je velmi ráda, že chodí do školního zařízení, má obavy co bude, až dcera ukončí školní docházku. Dvakrát v týdnu využívají pomoc osobní asistence a sociálně - aktivizační služby.

Sociální anamnéza (Rodinná):

-Kde rodiny bydlí (město, bytová tematika):

Rodina bydlí na vesnici v domku. Na vesnici bydlí dva roky, dříve bydleli ve městě. Domek a zahrada je využitelnější pro slečnu, kde může sama trávit volný čas dle uvážení. Pro bezpečnost slečny je domek oplocený. Jedná se o vícečlennou rodinu, kde je přítomná otec a matka a pět dalších sourozenců. Jedná se převážně o starší sourozence. Někteří bydlí s rodinou a někteří jezdí pravidelně domů.

- Jaké specifika ovlivňují dítě/osobu s postižením:

Osobu ovlivňuje její těžké zdravotní postižení a manipulace s pečující osobou. Dcera je plně závislá na pečující matce.

-Jak rodina tráví volný čas:

Osoba s postižením tráví všechny volný čas s matkou. Otec často pracuje. V rodině je ještě mladší sourozenec, který vyžaduje také péči matky. Všechny děti mají pěkný vztah d osobě se ZP, věnují se jí a pomáhají matce s péčí o ní. Pečující maminka je již hodně vyčerpaná, všechny volný čas věnuje dceři, rodině a domácnosti. Když má zajištěnou péči o dceru, tak dohání resty, které nestihla při běžném provozu, např., vaří pro vícečlennou rodinu, stará se o domácnost a domek.

Okruh činností, úkonů, které osoba zvládne či nezvládne:

-Mobilita:

Při pohybu venku potřebuje osoba dohled pečující osoby, nerozezná nebezpečí, vběhne i pod auto. Při cestování dopravními prostředky potřebuje pomoci druhé osoby, nezvládne sama.

-Orientace:

Osoba se dokáže orientovat v čase. Umí rozeznat školní den a víkend, podle činností a režimu dne.

-Komunikace:

Osoba umí porozumět mluvenému slovu, odpoví ano ne a má naučené jednoduché oblíbené slova. Např. Kiki, Anička, máma, Iva atd.

-Stravování:

Stravování zvládá s pomocí pečující osoby, sama není schopna si přichystat jídlo. Příjem jídla už zvládá sama.

-Oblékání a obouvání:

Osoba není schopna rozeznat vhodnost oblečení vzhledem k roční době a teplotě. Nerozezná rub ani líc. S oblékáním potřebuje dopomoc druhé osoby.

-Tělesná hygiena:

Při osobní hygieně potřebuje dopomoc druhé osoby, na hygienu má rozkreslené úkony, jak jsou za sebou (strukturu činností). Činnosti má znázorněny strukturou, jak jsou za sebou.

-Výkon fyziologické potřeby:

Osoba potřebuje při použití WC dohled druhé osoby, upozornit, aby spláchla toaletu, utřela sebe a umyla si ruce.

-Péče o zdraví:

Osoba nezvládne vůbec.

-Osobní aktivity:

Všechny aktivity a činnosti řídí pečující osoba.

Rámcové/dílní sociální šetření v rodinách, které pečují o dítě/ osobu se zdravotním postižením

-kód/ jméno dotazovaného:

Respondent č. 6, pečující rodič o dospělou osobu s mentálním postižením.

-věk dítěte/osoby:32 let

-Jak dlouho péče v rodině probíhá:32 let

- Specifika péče v rodině (specifika osoby se ZP):

Péče o tuto slečnu s těžkým zdravotním postižením, přidruženou epilepsii a špatnou hrubou motorikou je velmi náročná. Slečna navštěvuje v pracovních dnech denní stacionář. Jde o slečnu, která komunikuje pouze krátkými slovy ano nebo ne, nebo vydává pouze zvuky.

-Možnost využití návazných služeb (škola, kroužky, sociální služba a jiné):

Po ukončení školní docházky a praktické školy začala osoba využívat, docházek do denního stacionáře. Pokud je osoba ve stacionáři může pečující matka docházet na zkrácený úvazek do zaměstnání.

Sociální anamnéza (Rodinná):

-Kde rodiny bydlí (město, bytová tematika):

Rodina bydlí ve větším městě, kde má dostupné různé služby, obchody, školy a lékaře. Bydlí v bytě, kde osoba má svůj pokoj, byt mají uzpůsobený osobě, aby zde mohla pohodlně bydlet. Domácnosti má tři členy, pečující matka a otec osoby, který se nezapojuje do péče a opečovávaná osoba. Do rodiny se vrací sourozenec, který má již zaměstnání a zakládá svou vlastní rodinu.

- Jaké specifika ovlivňují dítě/osobu s postižením:

Rodinu ovlivňuje těžké zdravotní postižení osoby opečovávané a její věk, kdy se přidávají a přidružují další nemoci, např. epilepsie, ekzémy, atd. Dcera často nespí, chodí po bytě a to vyčerpává matku. Dcera potřebuje neustálý dohled, aby si neublížila, nepustila vodu, plyn anebo neodešla z bytu.

-Jak rodina tráví volný čas:

Pečující matka tráví všechnen volný čas s dcerou, otec se do péče a rodinného života příliš nezapojuje. Hodně pomáhá matce sourozenec osoby a sociální služby. Když má matka zajištěnou péči o dceru, může trávit svůj volný čas aktivně, navštívit kamarádky, kino, divadlo a tvořit z různých materiálů.

Okruh činností, úkonů, které osoba zvládne či nezvládne:

-Mobilita:

Vzhledem k špatné chůzi, pohybu je osoba odkázaná na pomoc pečující osoby, aby neupadla. Osoba není schopna chodit do schodů ani ze schodů, pouze za opory druhé osoby. Při pohybu venku potřebuje doprovod druhé osoby.

-Orientace:

Osoba se neorientuje v čase, ale dokáže rozeznat známá místa, domácnost, stacionář.

-Komunikace:

Osoba porozumí mluvenému slovu a dokáže odpovědět na otázku Ano nebo Ne. Komunikuje pouze odpovědí ano ne. Má naučené slova, které pořád opakuje dokola např. Adéla, Háta, Iveta atd.

-Stravování:

Stravování zvládá s pomocí pečující osoby, sama není schopna si přichystat jídlo. Příjem stravy už zvládá sama.

-Oblékání a obouvání:

Osoba není schopna rozeznat vhodnost oblečení vzhledem k roční době a teplotě. Nerozezná rub ani líc. S oblékáním potřebuje dopomoc druhé osoby.

-Tělesná hygiena:

Osobní hygienu zvládá s dopomocí druhé osoby, potřebuje mluvený pokyn.

-Výkon fyziologické potřeby:

Osoba potřebuje při použití WC dohled druhé osoby, upozornit, aby spláchla toaletu, utřela sebe a umyla si ruce.

-Péče o zdraví:

Osoba nezvládne vůbec.

-Osobní aktivity:

Všechny aktivity a činnosti řídí pečující osoba.

- Péče o domácnost:

Osoba nezvládá péči o domácnost. Péči o domácnost a nákupy obstarává pečující osoba.

Rámcové/dílní sociální šetření v rodinách, které pečují o dítě/ osobu se zdravotním postižením

-kód/ jméno dotazovaného:

Respondent č. 7, pečující osoba o dítě raného věku s tělesným postižením.

- věk dítěte/osoby: 6 let

-Jak dlouho péče v rodině probíhá:6 let

- Specifika péče v rodině (specifika osoby se ZP):

Jedná se o rodinu, kde matka pečuje o dítě s tělesným postižením. Péče je spíše na zajištění potřeb dítěte. V rodině se vyskytuje ještě jedno dítě s postižením- Autismus.

-Možnost využití návazných služeb (škola, kroužky, sociální služba a jiné):

Chlapec navštěvuje předškolní zařízení a jednou či dvakrát v týdnu může rodina využívat služeb osobní asistence.

Sociální anamnéza (Rodinná):

-Kde rodiny bydlí (město, bytová tematika):

Rodina bydlí ve větším městě, větším bytě. Kluci mají pro sebe své zázemí. V rodině jsou dvě děti s postižením, o které pečuje celodenně maminka, otec se příliš o děti nezajímá.

- Jaké specifika ovlivňují dítě/osobu s postižením:

Rodinu ovlivňuje těžké zdravotní postižení obou dětí. Matka je už péčí vyčerpaná, ale i to, že nemá oporu ve svém partnerovi, otci chlapců.

-Jak rodina tráví volný čas:

Rodina tráví volný čas spolu, otec se zapojuje nepravidelně, spíše jezdí za prarodiči. Když má maminka zajištěnou péči o kluky, odpočívá anebo věnuje čas domácnosti.

Okruh činností, úkonů, které osoba zvládne či nezvládne:

-Mobilita:

Osoba je odkázaná a pomoc pečující osoby při pohybu venku. Osoba sama zavře a otevře dveře. Při jízdě dopravními prostředky potřebuje osoba doprovod a pomoc.

-Orientace:

Osoba se neorientuje v čase, ale dokáže rozeznat známá místa, domácnost, škola, bydliště prarodičů.

-Komunikace:

Osoba nedokáže porozumět mluvenému slovu, slovní zásoba neodpovídá věku osoby. Osoba nechápe sdělovaný obsah mluvené řeči. Libost vyjadřuje smíchem a úsměvem a nelibost křikem až pláčem. Pokud něco nechce, začne se válet po zemi.

-Stravování:

Stravování zvládá s pomocí pečující osoby, sama není schopna si přichystat jídlo. Příjem stravy už zvládá sama. Umí jíst lžící, anebo když nechce lžící, tak rukama.

-Oblékání a obouvání:

Osoba není schopna rozeznat vhodnost oblečení vzhledem k roční době a teplotě. Nerozezná rub ani líc. S oblékáním potřebuje dopomoc druhé osoby.

-Tělesná hygiena:

Osoba potřebuje pomoc pečující osoby při hygieně.

-Výkon fyziologické potřeby:

Občas se stane, že osoba včas využije WC. Při použití WC pomoc druhé osoby.

-Péče o zdraví:

Osoba nezvládne vůbec.

-Osobní aktivity:

Všechny aktivity a činnosti řídí pečující osoba.

Rámcové/dílní sociální šetření v rodinách, které pečují o dítě/ osobu se zdravotním postižením

-kód/ jméno dotazovaného:

Respondent č. 8, pečující rodič o dítě školního věku s tělesným postižením.

- věk dítěte/osoby: 18 let

-Jak dlouho péče v rodině probíhá:18 let

- Specifika péče v rodině (specifika osoby se ZP):

Jedná se o mladou slečnu s tělesným postižením, kde je přidružené ještě hluboké mentální postižení.

-Možnost využití návazných služeb (škola, kroužky, sociální služba a jiné):

Tato slečna navštěvuje praktickou školu a dvakrát týdně jí pomáhá osobní asistence. Rodina by potřebovala více služeb osobní asistence, ale to kvůli naplněné kapacitě služby není momentálně možné. S pomocí asistenta, který jí ještě dvakrát týdně doprovází na volnočasové aktivity v rámci sociálně - aktivizační služby.

Sociální anamnéza (Rodinná):

-Kde rodiny bydlí (město, bytová tematika):

Rodina bydlí ve velkém městě, mají k dispozici menší byt, kde dcera i matka mají svůj pokoj. V domácnosti bydlí matka, která je samoživitelka společně s dcerou. V péči pomáhají prarodiče.

- Jaké specifika ovlivňují dítě/osobu s postižením:

Rodinu ovlivňuje těžké zdravotní postižení v kombinaci s hlubokým mentálním postižením a občasným agresím vůči matce.

-Jak rodina tráví volný čas:

Matka s dcerou tráví volný čas společně, často jezdí na chalupu k prarodičům. Když má pečující matka zajištěnou péči o dceru, může se věnovat svým zálibám a koníčkům. Matka ráda chodí s kamarádkami do divadla nebo kina. Hodně často pečující matka chodí na kávu s kamarádkami, které mají také dítě s postižením. Jsou sobě podporou a sdělují si pocity, emoce a životní zkušenosti.

Okruh činností, úkonů, které osoba zvládne či nezvládne:

-Mobilita:

Osoba nezvládá samostatný pohyb venku, ani doma. K pohybu používá ortopedický vozík a speciálně upravené auto. Potřebuje pomoc druhé osoby.

-Orientace:

Osoba se neorientuje v čase, ale je schopna rozeznat známé prostředí jako domov, škola, auxilium nebo domov prarodičů.

-Komunikace:

Osoba rozumí mluveného slova, neodpoví na otázky pečující osoby. Ke komunikaci používá alternativní komunikaci - VOKS. Denní režim má znázorněný strukturou posloupných činností a úkonů.

-Stravování:

Osoba není schopna si sama vybrat, co bude jíst. Není schopna si sama přichystat stravu. Je plně odkázaná na pomoc druhé osoby. Pečující osoba musí dokrmit nebo pomoci s příjmem stravy.

-Oblékání a obouvání:

Při oblékání a svlékání je odkázaná na pomoc druhé osoby.

-Tělesná hygiena:

Osoba je plně odkázaná na pomoc druhé osoby. Neudělá sama vůbec nic.

-Výkon fyziologické potřeby:

Pečující osoba jí vysazuje pravidelně a WC, jinak používá inkontinenční pomůcky.

-Péče o zdraví:

Sama není schopna, obstarává pečující osoba.

-Osobní aktivity:

Také obstarává a řídí pečující osoba.

-Péče o domácnost:

Také celou péči o domácnost, nákupy, úklid obstarává pečující osoba.

Rámcové/dílčí sociální šetření v rodinách, které pečují o dítě/ osobu se zdravotním postižením

-kód/ jméno dotazovaného:

Respondent č. 9, pečující rodič o mladého muže s tělesným postižením.

- věk dítěte/osoby: 25 let

-Jak dlouho péče v rodině probíhá:25 let

- Specifika péče v rodině (specifika osoby se ZP):

Jedná se o mladého muže pouze s tělesným postižením.

-Možnost využití návazných služeb (škola, kroužky, sociální služba a jiné):

Tento mladý muž bydlí s matkou. Je zcela závislý na pomoci matky. Má možnost trávit jeden den v týdnu s pomocí osobní asistence. Po ukončení středoškolské docházky neví, co by chtěl dělat, nemá možnost dalších návazných služeb. Byla mu nabídnuta sociální rehabilitace, ale ta nebyla vhodná, nelíbila se mu. Vzhledem k závažnému tělesnému postižení není zařaditelný na trhu práce, ani sociálně - rehabilitačních dílen.

Sociální anamnéza (Rodinná):

-Kde rodiny bydlí (město, bytová tematika):

Syn s matkou bydlí na malé vesnici, dojíždějí za službami do velkého města. Mají speciálně upravené auto s plošinou. V domácnosti žije pouze matka a syn. Starší sourozenec má již svůj život a zaměstnání. V domácnosti žili dříve prarodiče, kteří zemřeli.

- Jaké specifika ovlivňují dítě/osobu s postižením:

Rodinu ovlivňuje těžké tělesné postižení syna a to že nemá náplň pro trávení volného času. Sám neví, co by chtěl. Hodně času tráví s matkou, která je už za léta péče unavená. Matka by ráda pracovala na částečný úvazek, ale díky synovi a potřebě celodenní péče, nemožnosti návazné sociální služby nemůže a také jí nechce nikdo zaměstnat.

-Jak rodina tráví volný čas:

Matka i syn hodně času tráví na sociálních sítích a počítači. Když má matka zajištěného asistenta pro svého syna, může si řešit své potřeby, scházet s kamarády, vzdělávat se, cestovat atd.

Okruh činností, úkonů, které osoba zvládne či nezvládne:

-Mobilita:

Vzhledem k tělesnému postižení osoby je plně odkázaná na pomoc pečující osoby. K pohybu venku používá ortopedický vozík a speciálně upravené auto. Osoba je odkázaná na pomoc druhé osoby.

-Orientace:

Osoba se orientuje v prostředí, sociálních situacích a je schopná rozhodovat o své osobě.

-Komunikace:

Osoba zvládá komunikaci bez problémů, rozumí mluvnému slovu a odpovídá ve větách.

-Stravování:

Osoba sama rozhodne, co bude jíst a pít. Potřebuje pomoci s manipulací s jídlem a stravováním.

-Oblékání a obouvání:

Plně odkázaná na druhou osobu. Osoba pozná rub a líc a rozhodne sama, co si obleče.

-Tělesná hygiena:

Plně odkázaná na pomoc druhé osoby.

-Výkon fyziologické potřeby:

Potřebuje pomoci s použitím WC.

-Péče o zdraví:

Pokud má osoba zdravotní problém, bolest, dokáže si určit a navštíví s doprovodem lékaře.

-Osobní aktivity:

Osoba si řídí sama svůj den, svůj režim a činnosti, které chce během dne vykonávat.

-Péče o domácnost:

Péči o domácnost obstarává pečující osoba, úklid i nákupy.

Příloha č. 2: Deník výzkumníka

Deník výzkumníka (popsané kroky výzkumu jak šly za sebou):

- První otázka výzkumníka byla, co je vlastně kvalitativní výzkum a jaké má náležitosti, kritéria, zákonitosti, metody získávání dat, výběr respondentů atd. Tohle jsem si definovala pomocí knihy od Romana Švaříčka a Kláry Šed'ové – Kvalitativní výzkum v pedagogických a sociálních vědách a Jan Hendl Kvalitativní výzkum. Studium těchto odborných zdrojů.
- Dále jsem si pečlivě promýšlela hlavní otázku výzkumu a výzkumný problém. Ten mi vyplynul definováním a ujasněním životní situace rodin, které pečují o děti a mladé dospělé se zdravotním postižením.
- Podle hlavní otázky výzkumu už vypnuly otázky výzkumu, podle kterých budu pomocí metody rozhovoru zkoumat, jak ovlivňuje potřeby rodin, které pečují o člena se ZP s důrazem na sdílenou péči.
- Důležitým krokem byl výběr respondentů, od každé cílové skupiny jsem si vybrala tři rodiny, respektive pečující, kteří pečují o člena se zdravotním postižením. Vybral jsem si cílovou skupinu předškolní děti, od narození až po předškolní věk, protože je důležité správně nasměrovat rodinu na jejich cestě, posláním pečovat o člena s postižením. Pak v průběhu školní docházky řeší jiné problémy, jako začlenění dítěte do kolektivu, rozvoj dovedností, samostatnosti anebo komunikace. A pak mladé dospělé osoby se ZP, kteří mají zase jiné potřeby a osoby pečující jsou už značně vyčerpaní náročností péče a potřebují využít návazné sociální služby.
- Respondenti výzkumu budou, chci oslovit rodiny, které využívají sociální služby (ranou péči, osobní asistenci a sociálně-aktivizační služby) poskytovatele Auxilium o.p.s. Auxilium o.p.s je poskytovatel sociálních služeb, který má sídlo na Vsetíně a poskytuje terénní a ambulantní sociální služby. Poskytuje osobní asistenci, odlehčovací služby (terénní) a ranou péči, sociálně-aktivizační (terénní a ambulantní). Pracuji v této organizaci již řadu let na pozici sociální pracovníce pro sociální službu osobní asistence a odlehčovací služby pro děti a osoby se ZP.
- Doslala jsem nápad, že získané data a informace můžu zpracovat do kazuistiky pro sociální pracovníky a tím jim předat dobrou praxi.
- Stanovila jsem si hlavní cíl výzkumu, tj. hlavní výzkumnou otázku. Mění se potřeby pečujících v průběhu pečování o dítě / osobu se zdravotním postižením od narození až po dospělost? Hlavní cíl výzkumu je poukázat na měnící se potřeby pečujících v průběhu jejich života a jsou potřeby stejné anebo se můžou také měnit? A na ně navazují pomocné otázky, jak vyzkoumat toto dilema.
- Mám již domluveno setkání s rodinou, která pečuje o dítě s postižením ve školní věku (13 let) a druhé setkání v rodinu, která pečuje o mladého jedince se zdravotním postižením po ukončení školní docházky.
- Dne 17.9.2019 jsem se setkala za účelem výzkumného rozhovoru s rodinou, respektive pečující matkou o 13letou slečnu se zdravotním postižením (Autismus) a ještě týž den proběh rozhovor s pečující matkou o 25letého muže s tělesným postižením.

- Dne 18.9. 2019 jsem si domluvila výzkumný rozhovor s rodinou, respektive pečující matkou o 25 letou slečnu po ukončení školní docházky s mentálním postižením.
- Dne 20.9. 2019 jsem si domluvila výzkumný rozhovor s rodinou, respektive pečující matkou o dvě děti s postižením, jednomu je 7 let a druhému je 10 let. Obě děti mají stejné specifika a to těžké mentální postižení.
- Dne 23.9. 2019 jsem i domluvila výzkumný rozhovor s matkou pečující o 6 letého chlapce s Autismem.
- 25.9. 2019 jsem si domluvila výzkumný rozhovor s matkou, která pečuje o 18 letou slečnu s Autismem. Setkání proběhlo v přirozeném prostředí pečující rodiny dle jejich možností.
- Domluvila jsem si setkání na pátek 27.9. 2019 s pečující matkou, která pečuje o dceru s těžkým mentálním postižením a poruchami chování. Paní volala, že nemůže přijít na setkání, ale navrhuje jiný termín setkání v pondělí 30.9. 2019 v Centru Auxilium, pracovně sociální pracovnice osobní asistence. Setkání a rozhovor proběhl v pondělí 30.9. 2019.
- V pondělí 30.9. 2019 proběhlo setkání, které bylo zrušeno minulý týden. Setkání proběhlo s maminkou, která pečuje o sedmnáctiletou dceru s mentálním postižením.
- Všichni respondenti projevili informovaný souhlas, souhlasili se zařazením do výzkumu. Souhlasili s rozhovorem a také nahráváním na diktafon.
- Posupně jsem začala s vyhodnocování získaných dat a jevů. Začala jsem kódovat, selektovat data a dávat do tabulek.
- Postupná amyláza dat, vyhodnocení výzkumu a sepsání výzkumné zprávy.
- Podzim 2019 jsem znovu analyzovala data, pokud jsem měla nejasnosti, znovu jsem telefonicky kontaktovala respondentky a data doplnila.
- Všechny získané data, jevy jsem znovu organizovala do kategorií. Tyto kategorie navazují na hlavní výzkumnou otázku, cíl výzkumu a také na dílčí otázky výzkumu.
- Zima 2020 jsem znovu třídila všechny získané data, analyzovala údaje, jevy a třídila do kategorií.