



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Studies

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

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Zdravotně sociální fakulta

Katedra psychologie a speciální pedagogiky

# **Respitní péče pro jedince pečující o zdravotně postiženého rodinného příslušníka**

Bakalářská práce

Vypracovala: Adéla Kubíčková

Vedoucí práce: PhDr. Vlastimila Urbanová

České Budějovice 2015

## Abstrakt

Bakalářská práce je rozdělena do dvou částí, skládajících se z části teoretické a praktické. Teoretická část je rozdělena do jednotlivých kapitol a podkapitol. První kapitola je zaměřena na zdravotní postižení, jeho odbornému shrnutí a rozdělení. Následující kapitola se zabývá rodinou s členem se zdravotním postižením a zároveň popisuje model psychické krize, kterým prochází rodiče po zjištění, že se jim narodilo dítě s postižením. Poslední kapitola je věnována samotné respitní péči, jejímu dělení a nastiňuje jednotlivé činnosti a úkony, které odlehčovací služby nabízejí.

Cílem praktické části bylo zjistit, zda rodiny, které pečují o člena s postižením, znají a mají možnost využít služby respitní péče. Dílčí cíle práce přinášejí odpověď na otázky, jestli rodiče využívají v jejich okolí odlehčovací služby a jakým způsobem odpočívají rodinní příslušníci, kteří pečují o člena s postižením. Byly stanoveny tři základní výzkumné otázky. 1) Jak velká zátěž je pro rodiny péče o člena se zdravotním postižením? 2) Znají rodiče nějaké zařízení v jejich okolí, které poskytuje respitní péči? 3) Mají rodiče, kteří pečují o člena s postižením, možnost využít zařízení respitní péče? Při vypracovávání praktické části bakalářské práce byl vybrán kvalitativní výzkum. Ke sběru jednotlivých informací sloužila metoda dotazování pomocí otázek, konkrétně byla zvolena technika rozhovorů. Výzkum byl proveden formou polostrukturovaného rozhovoru a byl realizován v období od ledna do dubna roku 2015. K výzkumu byly účelně vybrány rodiny s členem s postižením v Jihočeském kraji, konkrétně v okolí Soběslavi a Tábora. Čtyři z pěti zkoumaných rodin měly ještě další zdravé potomky a pouze dvě ze zkoumaných rodin byly úplné. V jednom případě probíhal rozhovor s prarodičem. Ve zbývajících čtyřech rodinách byly rozhovory vedeny s jednotlivými matkami, které mají děti s postižením ve věku od sedmnácti do dvaceti čtyř let s různým typem postižení. Obvykle právě matky zůstávají s těmito dětmi doma a mají na péči největší podíl. Tyto respondenty jsem zvolila především proto, že jsem s dětmi těchto

rodičů spolupracovala jako dobrovolnice. S některými z nich jsem během těchto let navázala pevné přátelství a jednou z respondentek byla má matka.

Ve výsledné části mají kazuistiky za úkol krátce seznámit s jednotlivými rodinami a poté následuje samotná zpráva získaná z rozhovorů s rodinnými příslušníky, obvykle s matkami. Výzkum naznačil, že by rodiny, které pečují o člena se zdravotním postižením, využily respitních služeb, protože péče představuje enormní zátěž. Rodiny jsou sice informovány, co respitní péče znamená, ale bohužel v jejich okolí neznají žádné zařízení, které by jim tyto služby nabízelo. Dále bylo zjištěno, že i přes nevelké množství volného času, se snaží pečující osoby vyšetřit čas pro sebe a různým způsobem relaxují.

Tato bakalářská práce by mohla sloužit jako informační zdroj pro studenty nebo rodiny s členy s postižením a také pro pracovníky, kteří pracují v pomáhajících profesích.

## **Klíčová slova**

Zdravotní postižení

Rodina

Respitní péče

## **Abstract**

The bachelor thesis is divided into two parts, theoretical and practical. The theoretical part is composed of individual chapters and their subheads. The first chapter focuses on disability, its technical summary and division. The following chapter deals with a situation of a family into a disabled child is born and describes a model of mental crisis affecting parents who face this fact. The final chapter is focused on respite care itself, its division, and outlines particular activities and acts offered by respite care.

The aim of the practical part was to find out if the families who care of their disabled member are aware of the respite care services and if they have an opportunity to take advantage of them. The partial aims of the thesis try to find out if parents make use of respite care services in their neighbourhood and what ways of relaxing the home caring family members have. Three basic research questions were set. 1. How much are the families burdened with the care of their disabled member? 2. Do the parents know any institutions in their neighborhood providing respite care services for caring families? 3. Do the home caring parents have an opportunity to take advantage of an institution with respite care services? A qualitative research was chosen to work out the practical part of the thesis. A method of inquiries, namely interviews, was selected to collect a particular item of information. In the form of half-structured interviews the research was realized between January and April 2015. Purposefully, families with a disabled family member were chosen from the South-bohemian region, namely from Soběslav and Tábor surroundings. Most of the researched families have other healthy offsprings and only two of them are complete. One of the interviews was carried out with a grandparent. In the other four families mothers who have a disabled child in the age from seventeen to twenty-four were interviewed. The fact is, that usually mothers stay with these children at home and play the biggest part in the care. I have chosen these respondents mainly due to the fact that I worked with their children as

a volunteer. They have become my friends in course of the time. My mother was one of the respondents, too.

In the final part, the cases interpretation focus on introducing the particular families and then the outcome report got from the interviews with family members, mothers in particular, follows. The research tends to show that the home caring families would like to take advantage of respite care services as the burden is enormous. Although the families are aware of the usefulness of respite care, they do not know any institutions offering this kind of services. Another findings concern ways of relaxing in home care families. They try to save time for themselves and find ways of relaxing.

This bachelor thesis could serve as a source of information for the students, home caring families and social and health care workers.

## **Key words**

Disability

Family

Respite care

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 4. května 2015

.....

Adéla Kubíčková

## **Poděkování**

Ráda bych poděkovala vedoucí mé práce PhDr. Vlastimile Urbanové, za velmi cenné rady a připomínky při psaní mé bakalářské práce. Dále děkuji respondentům (rodičům), kteří byli ochotni poskytnout mi rozhovor k výzkumné části práce. Velice děkuji své rodině a blízkým za jejich podporu a trpělivost po celou dobu mého studia.

# Obsah

Úvod.....	11
1 Jedinec se zdravotním postižením .....	13
1.1 ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ.....	13
1.1.2 Zdraví, impairment, disability, handicap, restringovaná participace .....	13
1.3 TĚLESNÉ POSTIŽENÍ.....	14
1.3.1 Příčiny tělesného postižení .....	15
1.3.2 Klasifikace pohybového postižení.....	16
1.3.3 Další somatická postižení .....	19
1.4 MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ.....	20
1.3.1 Příčiny mentálního postižení .....	20
1.4.2 Hodnocení mentální retardace .....	21
1.4.3 Typické znaky a klinické projevy mentální retardace .....	22
1.4.4 Dělení mentální retardace .....	24
1.5 PERVAZIVNÍ VÝVOJOVÉ PORUCHY .....	25
1.5.1 Příčiny.....	26
1.5.2 Triáda problémových oblastí společná pro poruchy autistického spektra.....	26
1.5.3 Rozdělení jednotlivých pervazivních vývojových poruch .....	28



1.6	DALŠÍ TYPY POSTIŽENÍ .....	29
2	Rodina s členem se zdravotním postižením.....	32
2.1	SPECIFIKA RODIN S ČLENEM S POSTIŽENÍM .....	32
2.1.1	Sourozenci postiženého dítěte .....	32
2.2	REAKCE RODINY NA SDĚLENOU DIAGNÓZU .....	33
2.2.1	Model psychické krize rodiny s členem se zdravotním postižením.....	33
2.3	ZATĚŽUJÍCÍ POSTOJE K ADAPTACI RODINY.....	35
2.3.1	Odchylky v adaptaci .....	35
2.4	FAKTORY OVLIVŇUJÍCÍ PŘIJETÍ DIAGNÓZY RODINNÝMI PŘÍSLUŠNÍKY 37	
2.5	ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ JAKO NÁROČNÁ ŽIVOTNÍ SITUACE V RODINĚ .....	39
3	Respitní péče.....	41
3.1	VYMEZENÍ POJMU RESPITNÍ PÉČE .....	41
3.2	ČTYŘI ZÁKLADNÍ MODELY RESPITNÍ PÉČE .....	42
3.3	ČINNOSTI A ÚKONY ODLEHČOVACÍCH SLUŽEB .....	43
4	Cíle práce a výzkumné otázky .....	45
4.1	CÍLE.....	45
4.2	VÝZKUMNÉ OTÁZKY .....	45

5 Metodika .....	46
5.1 POUŽITÁ METODA A TECHNIKA .....	46
5.2 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO SOUBORU .....	46
5.3 PRŮBEH VÝZKUMU .....	46
6 Výsledky .....	48
7 Diskuze .....	59
8 Závěr .....	62
9 Seznam informačních zdrojů .....	64

# Úvod

Rozhodnutí, kterým je odhodlání pečovat o člena s postižením, ovlivní v rodině všechny její příslušníky. Rodiny se stávají svým způsobem specifické a výjimečné. Výrazně se mění jejich současný stav, získávají novou identitu, setkávají se s novými věcmi, musí překonat obtížné překážky. Členové se musí naučit větší trpělivosti a být chápavější. Obvykle tato situace rodinné příslušníky semkne a vytváří mezi jednotlivými členy pevnější vztahy. Jedná se o velmi nelehký úkol, který bývá vždy pro celou rodinu fyzickou i psychickou zátěží. Rodinní příslušníci, obvykle matky, mnohdy pečují o své dítě i dvacet čtyři hodin denně. Jednotliví rodinní členové bývají sice odolnější, ale přesto je možnost odpočinku a času pro sebe nutná a nezbytná. Výrazně se mění i hierarchie jejich potřeb. Největší pozornost je věnována dítěti s postižením a pečujícím osobám tudíž nezůstává moc času pro sebe. Rodina bývá unavená nejen ze samotné péče, ale někdy i z nepochopení ze strany okolí. Právě respitní služby by měly v těchto složitých životních situacích rodinám pomáhat. Členové potřebují načerpat nové síly a správně dodržovat duševní hygienu. Rodina by měla mít pocit, že je na této cestě obklopena lidmi, kteří se jim snaží pomoci, ať už ze strany odborníků nebo jejich přátel a známých. Velmi často totiž pomáhá jen myšlenka nebo pocit, že na tento nelehký životní úkol nejsou sami a mají možnost se na někoho obrátit. Často těmto rodinám pomáhají i prarodiče a téměř vždy jsou do péče vtaženi i zdraví sourozenci.

Respitní (odlehčovací služby) slouží jako forma péče pro osoby se zdravotním postižením nebo pro seniory. Posláním služeb je odlehčovací služba pro pečující osoby. Současný stav respitních péčí v Jihočeském kraji není příliš dobrý. Jedná se o poměrně nové služby, které jsou aktuálním tématem pro většinu veřejnosti až v posledních letech. Tyto služby jsou ovšem z řad rodin velmi žádané.

Téma bakalářské práce jsem si vybrala především proto, že sama žiji v rodině, která pečuje o člena s postižením. Můj bratr vyžaduje velmi náročnou a speciální péči.

Všichni bychom skutečně ocenili, kdybychom měli možnost využít těchto služeb. Od dětství se setkávám s rodiči, kteří pečují o své děti s postižením, a proto vím, že si tito lidé zaslouží velkou dávku pochopení a podpory. Proto jsem se ve své práci zaměřila právě na osoby, které pečují o člena s postižením. Zabývám se jejich volným časem, zajímám se o to, jak velká zátěž je péče o člena s postižením a zda mají tyto rodiny možnost využít pomoci ze stran zařízení poskytujících respitní péči. Obecně je pro členy těchto rodin velmi důležité, aby věděly, že v této situaci nejsou sami a najde se ze stran veřejných zařízení někdo, kdo jim podá pomocnou ruku.

# 1 Jedinec se zdravotním postižením

## 1.1 ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ

Podle Jankovského (2006) můžeme postižení chápat v odlišném významu, díky značné terminologické nejednotnosti nejen u nás, ale také v zahraničí. Do popředí se dostává člověk jako takový, a teprve následně mluvíme o tom, zda se jedná o dítě zdravé či s postižením. Dříve bylo postižení vnímáno jako kategorie, nejprve bylo diagnostikováno samotné zdravotní postižení a podle druhu a stupně postižení následovalo opatření. Současnému pojetí péče, a zejména v rámci pedagogické rehabilitace, lépe odpovídá vnímání postižení jakožto dimenze, tedy rozměru života. Velmi důležitá je kvalitní diagnostika, ale její pojetí je daleko širší než pouze zdravotnické, resp. medicínské. Uplatňuje se interdisciplinární přístup a z hlediska výchovně vzdělávací práce se do popředí dostává diagnostika psychologická, zejména speciálně pedagogická. Fišer se Škodou (2014) ve své knize uvádějí, že za zdravotní postižení se považuje tělesné postižení, mentální postižení, zrakové postižení, sluchové postižení, vady řeči, pervazivní vývojové poruchy, vývojové poruchy učení nebo chování a kombinované postižení.

### 1.1.2 Zdraví, impairment, disability, handicap, restringovaná participace

WHO definuje zdraví jako „stav úplné tělesné, duševní, sociální a spirituální pohody, tedy nejen nepřítomnost nemoci a vady. Člověk musí být chápán v holistickém pojetí jako bytost bio-psycho-socio-spirituální a je kladen důraz na všechny jeho složky.“ (MKF, 2014)

- Impairment znamená poruchu, poškození, ztrátu, abnormalitu ve funkcích nebo strukturách fyziologických, somatických a ovšem také psychických. Porucha je tedy změna funkcí tělního orgánu nebo systému. (Jankovský, 2006)

- Disabilita znamená omezení, chybění, neschopnost-ve smyslu následku poškození, v důsledku čehož nelze vykonávat aktivitu způsobem, jak je to obvyklé. Porucha je na úrovni celého jedince. (Jankovský, 2006)
- Handicap je spíše znevýhodnění než postižení. Projevuje se snížením nebo spíše omezením možností (výkonu) daného člověka ve srovnání s tím, co by běžně zastal, pokud by nebyl znevýhodněn. Handicapovaný člověk je znevýhodněn (poškozen) právě při plnění svých sociálních rolí. Jedná o změnu rolí, které člověk zastává ve vztahu ke společnosti. (Jankovský, 2006)
- Restringovaná (omezená) participace se týká hodnocení funkční schopnosti konkrétní osoby. Participaci vnímáme jako snížení aktivity, které konkrétního jedince omezuje v aktivitách, které jsou pro něho důležité v rámci sociálního prostředí. (Jankovský, 2006)

### 1.3 TĚLESNÉ POSTIŽENÍ

Tělesné (somatické) postižení je postižení, které se projevuje buďto dočasnými, anebo trvalými problémy v motorických dispozicích člověka. Jsou to především poruchy nervového systému, ale mohou to být i různé poruchy pohybového a nosného aparátu. Tyto příznaky se později mohou záporně projevit na vývoji osobnosti člověka s postižením. Bývá narušen psychomotorický vývoj, což se může projevit i na jiné úrovni, než je v oblasti somatické (motorické). Objevit se mohou i problémy v oblasti psychické a sociální sféry (kognitivní psychické procesy, emocionální a sociální projevy, ale i výkony). (Jankovský, 2006) Pipeková (2010) uvádí, že tělesné postižení postihuje člověka v celé jeho osobnosti. Jedná se o oblast motoriky, vnímání, kognicí a emocí, které jsou navzájem propojené. Podle Lechty (2010) se především jedná o poruchy nervového systému, které zapříčiňují poruchy hybnosti. Velkým negativním faktorem je, že takové postižení má velký vliv na vývoj osobnosti jedince s postižením. Osoba má problémy s psychomotorickým a psychickým vývojem. Vzhledem k omezení

v pohybu nebo izolovanosti od podnětného prostředí, zaostává v mentálním vývoji, což zapříčiňuje i omezení psychomotoriky.

### 1.3.1 Příčiny tělesného postižení

Příčiny tělesného postižení jsou různé. Podle Renotiérové a Ludíkové (2006) jsou to příčiny vrozené a získané. Vrozené tělesné vady bývají často způsobené např. infekčním onemocněním matky v prenatálním období, nebo nedostatkem minerálů, vitamínů a stopových prvků. Nečastější příčinou ovšem bývá dědičnost. Získaná postižení mohou vzniknout v kterémkoliv věku dítěte, například po úrazu nebo jako důsledek nějakého onemocnění.

U poruch nervového systému je důležité věnovat pozornost posouzení úrovně motoriky člověka, proto je sledován svalový tonus. Při postižení periferního motoneuronu nebo mozečku, dochází k hypotonii, snížení, a při lézi centrálního motoneuronu dochází k jeho zvýšení, tedy k hypertonii, spasticitě. Obrna je ztráta schopnosti uskutečnit volní pohyb, dělí se na obrnu částečnou neboli paréza a na obrnu úplnou, kterou nazýváme plegie. Pokud je postižena CNS, jedná se o centrální (spastickou) obrnu. V případě obrny periferní je postiženo periferní nervstvo. Dále obrnu dělíme na smíšenou a psychogenní. (Jankovský, 2006)

Obrnu můžeme též rozdělit podle lokalizace postižené části těla. Konkrétně na monoparézu (postižení jedné končetiny), paraparézu (postižení zejména dolních končetin, nejčastěji v důsledku poškození míchy), hemiparézu (postižení pravé či levé poloviny těla včetně obličeje), kvadruparézu (postižení všech čtyř končetin). Diparéza se týká především osob s DMO a projevuje se spasticitou dolních končetin. Podobně jako parézy můžeme dělit úplné ochrnutí neboli plegie. S poruchou svalového napětí (tonu) se můžeme setkat při mimovolních pohybech (hyperkinezích), které vznikají neúčelně a nelze je potlačit vůlí. Rozsah mimovolních pohybů je různý, může se jednat o několik svalových záškubů až po rozsáhlé pohyby celé poloviny těla. Rozlišujeme několik samostatných syndromů (hyperkinetiko-hypotonické), které se od sebe liší, jak

svým původem, tak četostí výskytu i klinickým významem. Hyperkineze se projevují poruchou svalového napětí měnlivého charakteru, jež jsou označovány jako dystonie. Dystonie mají různý původ i charakter. Nejčastěji se jedná o grimasy, tiky, tremor a myoklonie. Pokud jsou hyperkineze rychlé a trhavé, jedná se o choreu a naopak v případě pomalých, kroutivých a vlnitých pohybů jde o atetózu. Atetózy můžeme především zaznamenat na horních končetinách, trupu, šíji i v obličeji (grimasování). Postižení obličejového svalstva zapříčiňuje vážnou poruchu expresivní složky řeči. (Jankovský, 2006)

### **1.3.2 Klasifikace pohybového postižení**

#### **CENTRÁLNÍ OBRNY**

Dětská mozková obrna (DMO)

Dětská mozková obrna patří mezi nejčastější neuro-vývojové onemocnění. Jedná se o neprogresivní onemocnění, ale ve svých projevech nikoli neměnným postižením vyvíjejícího se mozku. Postihuje motorický systém, descendentní nervová vlákna z motorické kůry a často se spojuje s neurokognitivními, senzorickými a senzitivními lézemi. (Kraus, 2005)

Označení „dětská mozková obrna“ není přesné, protože ne všechny motorické projevy mají charakter obrny. Někdy se používá pro toto onemocnění označení encefalopatie, nebo také infantilní cerebrální paréza, jak ho nazývá profesor Vojta. V návaznosti na dobu vzniku se poškození dále definuje na v prenatální, perinatální nebo postnatální a může se projevit motorickým, mentálním nebo smyslovým handicapem. Pokud má dítě příznaky DMO, což je ovšem obtížné diagnostikovat, projevuje se různými tonusovými poruchami (zvýšený či snížený svalový tonus). Klasické příznaky se začínají objevovat v ontogenetickém vývoji. (Jankovský, 2006)



## **FORMY DĚTSKÉ MOZKOVÉ OBRNY (DMO)**

Odborná literatura rozlišuje tři typy spastické DMO. Jedná se o:

### **A. Spastické DMO (Jankovský, 2006)**

- diparetická - různý stupeň postižení, postiženy jsou zejména dolní končetiny (na rozdíl od HK nejsou ještě v okamžiku poškození mozku ve svých funkcích vývojově zralé);
- hemiparetická - je forma hemisferálního postižení, které se projevuje postižením jedné poloviny těla s tím, že je patrná převaha postižení na horní končetině, typické je flekční držení ruky;
- kvadraparetická - pro tuto formu DMO je typické poškození všech čtyř končetin, přičemž může jít u jednotlivých končetin o různý stupeň jejich postižení.

### **B. Nespastické formy DMO (Jankovský, 2006)**

Nespastické formy DMO rozděluje odborná literatura následovně:

- hypotonická - kdy je dominantní oslabení svalového tonu trupu i končetin, a to centrálního původu, často bývá provázena značným snížením intelektu;
- extrapyramidová;
- smíšená.

## **PERIFÉRNÍ OBRNNY**

### **Myopatie**

Porucha hybnosti nemusí být zapříčiněna pouze v poškození inervace nebo centrálního řízení. Může nastat i v důsledku poškození svalového vlákna, což se odborně nazývá myopatie. Příčiny myopatie jsou buďto genetické, nebo je způsobují

záněty, úrazy, intoxikace, ale i faktory endokrinní a metabolické. Většina osob, které jsou postiženy myopatií, mají některou z forem progresivní svalové dystrofie. U těchto jedinců dochází k degeneraci svalových vláken příčně pruhovaného svalstva. (Fišer, Škoda, 2014)

#### Duchenneova svalová dystrofie

Toto onemocnění postihuje především chlapce. Obvykle prvním příznakem onemocnění je to, že děti začnou pozdě chodit. Typické jsou časté pády a vyvíjí se typická kolébavá chůze, kterou můžeme nazvat kachní chůze. Kolébavá chůze je zapříčiněna hyperlordózou. Děti mají zkrácené Achillovy šlachy, kvůli zkrácení chodí po špičkách. (Fišer, Škoda, 2014)

#### Charcotova Marieova – Toothova choroba

Pro chorobu je typické zanikání osových vláken včetně myelinových pochev u periferních nervů. Ve svalstvu dochází k sekundárním a primárním změnám. Průběh choroby je vleklý a nepříznivý, protože onemocnění postihne nejprve distální části dolních končetin, a poté postupně přechází atrofie do svalstva bérce, posléze na dolní třetinu končetin. (Jankovský, 2006)

#### Spinální svalová atrofie

Onemocnění, které postihuje neurony odpovídající za vědomé pohyby svalstva (běhání, polykání, pohyby hlavy). SMA postihuje všechny kosterní svaly (ramena, kyčle, zádové svalstvo). Slabost v oblasti dolních končetin bývá větší než u paží. Není zde poškozeno smyslové vnímání a kožní citlivost. Jedná se o autozomálně recesivní onemocnění. Rozděluje se do čtyř skupin. Do první skupiny patří akutní infantilní forma (Werdnigův-Hoffmannův syndrom), do druhé skupiny přechodná pozdně infantilní forma (chronický typ Werdnigovy-Hoffmannovy choroby), dalším typem je juvenilní či časně adultní forma a posledním typem je vlastní adultní forma neboli

Aranův-Duchennův syndrom). (dostupné z: [www.dumrodin.cz/spinalni-svalove-atrofiie.html](http://www.dumrodin.cz/spinalni-svalove-atrofiie.html).)

### 1.3.3 Další somatická postižení

Dalším somatickým postižením jsou různé druhy mozkových zánětů, které jsou vyvolány různými mikrobiálními činiteli. Mezi nejvíce komplikovaná postižení řadíme stavy po mozkových nádorech, jež zanechávají následky v pohybové oblasti. Hodnotíme i změnu v řečové oblasti nebo úplné porušení řeči-afázii. Při mozkových příhodách nebo mozkových emboliích může též dojít k podobným nebo stejným následkům. Mozkové příhody vznikají při krvácení do mozku a mozkové embolie jsou zapříčiněny nedokrevností určité části mozku. (Pipeková, 2010)

Pokud si jedinec způsobí otevřená nebo uzavřená poranění při úrazu, vznikají traumatické obrny. Může dojít k poranění lebky nebo mozku. Nejlehčí poranění mozku je otřes neboli komoce, který se klasifikuje jako lehký, střední a těžký. Stlačení mozku je komprese a za nejtěžší považujeme zhmoždění mozku neboli kontusi. Velmi závažným postižením je obrna míchy, která je způsobena různým onemocněním. Za častou příčinu úrazu páteře se v dnešní době považuje úraz páteře a jeho následné poranění míchy. Rozštěp páteře považujeme za vrozené postižení, které vzniká špatným uzavřením páteřního kanálu, nejčastěji v oblasti bederní části. (Pipeková, 2010)

Do ortopedického postižení řadíme vrozené vykloubení kyčlí. Jedná se o nedostatečné vyvinutí kyčelních kloubů, které provází luxace (úplné vykloubení kloubní hlavice), popřípadě sublaxací (částečným vykloubením). Častý je výskyt deformací páteře, buďto v rovině sagitální tedy hyperkyfóza nebo častěji v rovině frontální. V případě frontální deformace páteře se jedná o skoliózu. Skoliózy dělíme na: idiopatickou (bez známé příčiny), infantilní (v dětském věku) či juvenilní (v období dospívání). (Jankovský, 2006)

## 1.4 MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ

Mentální retardace je souhrnné označení vrozeného defektu rozumových schopností. Hlavní znaky mentální retardace podle Fišera Škody (2014) jsou: nízká úroveň rozumových schopností, projevující se především obtížnější adaptací na okolí a běžné životní podmínky, vrozený defekt - dítě se od narození nevyvíjí standardním způsobem, trvalá porucha. Vágnerová (2004, st. 289) uvádí že „*mentální retardace je vývojová porucha integrace psychických funkcí postihující jedince ve všech složkách jeho osobnosti – duševní, tělesné i sociální.*“ Podle Švarcové (2006) se za mentálně postižené považují jedinci (děti, mládež, i dospělí), u nichž dochází k zaostávání vývoje rozumových schopností, k odlišenému vývoji některých psychických vlastností a k poruchám v adaptačním chování. Mentální postižení zaujímá podle Fišera a Škody (2014) jednu z nejpočetnějších skupin mezi lidmi s postižením. Přesný počet ve společnosti není dán, ale tvoří ho přibližně asi 3 % populace.

### 1.4.1 Příčiny mentálního postižení

Mentální retardace je multifaktoriální postižení, nejčastěji zapříčiněno poruchami CNS vzniklými různými způsoby nebo genetickými dispozicemi. Tyto dvě příčiny spolu vzájemně souvisejí. Mentální retardace se projeví kvantitativně i kvalitativně v klinickém obraze, podle závažnosti postižení a převažujících symptomů. (Fišer, Škoda, 2014)

Podle příčin lze mentální retardaci podle Fišera a Škody (2014) rozdělit do několika skupin:

- Dědičně podmíněný mentální defekt - vzniká při poruše nebo ve struktuře nebo funkci genetického aparátu (Downův syndrom, Klinefelterův syndrom, Turnerův syndrom).
- Působení teratogenních vlivů v prenatálním věku - tyto faktory poškozují dítě prostřednictvím organismu matky, např. vlivem fyzikálních faktorů, chemických

faktorů (léky, psychotropní látky), biologických faktorů (virové nebo mikrobiální teratogeny).

- Perinatální poškození - během porodu může dojít k asfyxii nebo mechanickému stlačení hlavičky, při kterém může nastat krvácení do mozku.
- Postnatální poškození mozku- dochází k narušení vývoje rozumových schopností. Do této skupiny dělení mentální retardace se řadí defekty vzniklé do prvních 18 měsíců věku dítěte. Retardace vzniklé později označujeme jako získané a v těchto případech jde o demenci.
- Nedostatečná a nepřiměřená výchova- nelze mluvit přímo o mentální retardaci, jedná se o sociální poškození rozumových schopností.

#### **1.4.2 Hodnocení mentální retardace**

Kvantitativní hodnocení, kvantita úbytku rozumových schopností je důležitým kritériem při posouzení poruchy. Určuje se srovnáním úrovně schopností jedince s postižením, a to za pomoci psychologické diagnostiky inteligence. Nejznámější je inteligenční kvocient, který vyjadřuje vztah mezi dosaženým výkonem v daných úlohách, jenž odpovídají určitému vývojovému stupni a mezi chronologickým věkem. Toto hodnocení inteligence skýtá pouze globální odhad schopností, určující pozici člověka s mentálním postižením k populační normě. (Fišer, Škoda, 2014)

Kvalitativní hodnocení umožňuje hodnocení struktury rozumových schopností, hodnocení individuálních zvláštností, předností a nedostatků u osob s mentální retardací. Toto hodnocení se vztahuje na posouzení míry využitelnosti zachované inteligence a kognitivních funkcí jedinců s mentální retardací. (Fišer, Škoda, 2014)

Při hodnocení využitelnosti inteligence se bere v úvahu převládající postoj k problémům a zvolený způsob řešení, individuálně typickou úroveň aktivace - osobní tempo, úroveň pozornosti a paměti, unavitelnost, tolerance k zátěži. Kvalitativní znaky

inteligence a kognitivních funkcích závisí na příznacích a příčině defektu. (Fišer, Škoda, 2014)

Mezi kvalitativní znaky inteligence mentálně postižených Fišer a Škoda (2014) řadí:

- organické poškození- k mentální retardaci je často přidružená dětská mozková obrna, nebo jiné poruchy hybnosti, poruchy řeči, projevuje se hyperaktivitou, zvýšenou dráždivostí, poruchami pozornosti a sníženou tolerancí k zátěži, chování bývá impulzivní a zbrklé, nazýváme typ eretický.
- anomálie chromozomů - například Downův syndrom, tyto osoby bývají bradypsychičtí, těžkopádní, ulpívaví, ovšem citově dobře ladění a přizpůsobiví, neobjevují se výkyvy v chování, nazýváme typ torpidní.
- psychosociální deprivace - vlivem geneticky podmíněného nižšího nadání a výchovné nepodnětnosti mají jedinci špatnou úroveň verbálních schopností, paměti a pozornosti, špatné rodinné prostředí negativně ovlivňuje rozvoj pracovních, sociálních schopností, hygienických návyků, mohou být ovšem manuálně a prakticky zruční a zdatní.

### **1.4.3 Typické znaky a klinické projevy mentální retardace**

Mezi typické znaky a klinické projevy mentální retardace řadíme:

Odlišnost v myšlení:

- hlavním znakem je snížená potřeba zvědavosti, jedinci preferují podnětovou stereotypnost, jsou pasivnější, orientace v běžném prostředí je náročnější, svět je pro ně nesrozumitelným místem, jeví se pro ně jako ohrožující, jsou závislejší na jiném člověku, který je pro ně průvodcem v okolním světě. Odlišnost ve vnímání okolí se projevuje sníženou kritičností, vyšší sugestibilitou, myšlení osob s mentální retardací je zjednodušené, omezenější, vázané konkrétní zkušeností, stereotypní, rigidní. Neznámé podněty u těchto osob vyvolávají strach a obavy. (Fišer, Škoda, 2014)

#### Odlišnost v řeči:

- oblast řeči je postižena ze dvou hledisek-obsahového a formálního. Mezi typické znaky řadíme méně přesnou výslovnost, nižší schopnost porozumění, omezenou slovní zásobu, potíže v pochopení kontextu, takto postižení jedinci nechápu ironii, žert, apod., agramatismus. Lidé s lehkou mentální retardací chápou konkrétní pojmy a zvládají základní slovní obraty, u těžších stupňů mentální retardace nejsou verbální schopnosti vůbec rozvinuty. (Fišer, Škoda, 2014)

#### Odlišnost v učení:

- možnosti učení jsou do jisté míry omezeny, potíže nastávají v oblasti koncentrace, pozornosti a paměti. Učení je proto mechanické, jakékoliv změny dělají jedincům potíže, při učení se využívají tzv. specifické odměny, což jsou věci, na které jedinci reagují pozitivně (sladkosti, odpočinek, oblíbená činnost), odměny pomáhají v motivaci k učení. (Fišer, Škoda, 2014)

#### Specifičnosti v oblasti emocionality a motivace:

- lidé s mentální retardací mají jiné emoční prožívání, chování, reakce, které jsou zapříčiněny zvýšenou dráždivostí a afektivními reakcemi. Hůře ovládají své emoce, ovšem jejich psychické potřeby jsou stejné jako potřeby ostatních lidí, uspokojují své potřeby ihned a bez zábran. (Fišer, Škoda, 2014)

#### Nápadnosti v chování:

- jedinci nerozumí obecně platným hodnotám, pravidlům, normám, nelze od nich očekávat úplné standardní chování. Jejich způsob reagování je jiný, řídí se především emocionálními impulzy, některé jejich reakce jsou afektivní, těžko se ovládají. Toto chování může být zapříčiněno právě reakcí na to, že nemohou vyjádřit své pocity a potřeby adekvátním způsobem. (Fišer, Škoda, 2014)

#### **1.4.4 Dělení mentální retardace**

Podle hodnoty inteligenčního kvocientu se rozlišuje mentální retardace na:

- lehká mentální retardace- IQ-50-69;
- středně těžká mentální retardace- IQ-35-49;
- těžká mentální retardace- IQ-20-34;
- hluboká mentální retardace- IQ-0-19;
- jiná mentální retardace;
- neurčená mentální retardace. (Fišer, Škoda, 2014)

#### **DEFINICE JEDNOTLIVÝCH TYPŮ MENTÁLNÍ RETARDACE**

Lehká mentální retardace:

- v nejlepším případě se myšlení lidí s lehkou mentální retardací v dospělém věku nachází na úrovni středního školního věku dětí. Dodržují základní pravidla logiky, nejsou však schopni abstraktně uvažovat, v řečovém projevu chybí většina prvků abstraktních pojmů. Myšlení a řeč jsou konkrétní, projev je jednodušší, mluví v kratších větách, někdy bývá špatná výslovnost, učí se podle jejich schopností a možností, v dospělosti mohou být do jisté míry samostatní, pracovně začlenitelní, ale potřebují dohled a oporu. (Vágnerová, 2004)

Středně těžká mentální retardace:

- uvažování osob se středně těžkou mentální retardací můžeme přirovnat k myšlení předškolního dítěte. Nerespektují práva logiky, jejich slovník neobsahuje běžné konkrétní pojmy, řečový projev bývá chudý, agramatický, objevuje se špatná



výslovnost. Učení je limitováno na mechanickém podmiňování, k zapamatování si informací je důležité jejich četné opakování. Osvojí si běžné návyky a jednoduché dovednosti v oblasti sebeobsluhy, vykonávají jednoduché pracovní úkony, které nevyžadují přesnost a rychlost, pracují pod trvalým dohledem. (Vágnerová, 2004)

Těžká mentální retardace:

- v dospělosti chápou osoby s těžkou mentální retardací pouze základní souvislosti a vztahy, uvažují na úrovni batolete. Značná porucha je v oblasti řeči, jsou schopni naučit se pouze pár špatně vyslovovaných slov, v některých případech tito lidé nemluví vůbec, učení je značně limitováno, vyžaduje dlouhodobou usilovnou práci. Zvládají základy sebeobsluhy a dokáží splnit pár pokynů, často se jedná o kombinované postižení, jsou závislí na péči ostatních. (Vágnerová, 2004)

Hluboká mentální retardace:

- jedná se o kombinované postižení, nejsou skoro vůbec rozvinuty poznávací schopnosti, rozeznají pouze lidi ve svém nejbližším okolí. Na nové a neznámé podněty reagují pouze pocitem libosti či nelibosti, řeč není rozvinuta vůbec, jsou plně závislí na druhých osobách. (Vágnerová, 2004)

## **1.5 PERVAZIVNÍ VÝVOJOVÉ PORUCHY**

V laické i odborné veřejnosti patří k nejčastěji se vyskytujícím termínům v této oblasti především autismus, poruchy autistického spektra a pervazivní vývojové poruchy. V České republice se preferuje užití názvu pervazivní vývojové poruchy. (Říhová, 2011)

Pervazivní (všepronikající) poruchy se v naší populaci vyskytují poměrně vzácně. Vyznačují se ovšem velmi vysokou závažností. Tyto vývojové poruchy značně mění

chování jedince. Jsou omezeny možnosti vzdělávání, zhoršuje se společenský seberealizace a běžné začlenění do okolního světa a společnosti. (Fišer, Škoda, 2008)

### 1.5.1 Příčiny

Etiologie příčin vývojových poruch není přesně vymezena. Hovoří se o důsledku organického poškození mozku, na kterém se projeví více původců. Mezi některé příčiny patří: genetická podmíněnost vnější vlivy v prenatálním období (infekce), neurochemické odlišnosti centrální nervové soustavy. (Fišer, Škoda, 2014)

### 1.5.2 Triáda problémových oblastí společná pro poruchy autistického spektra

#### 1. Sociální interakce a sociální chování:

- s hloubkou postižení u dětí s PAS se výrazně liší poruchy sociální interakce, sociální intelekt je vůči mentálním schopnostem člověka s poruchou autistického spektra v deficitu. Sociální chování u dětí můžeme vyzorovat již v prvních týdnech a dnech jejich života, oční kontakt, sociální úsměv, sociální broukání se upevňují s každým vývojovým měsícem života, některé děti jsou v raném věku velmi samotářské (podle výpovědí rodičů, hlavně do tří až čtyř let) a vyhýbají se blízkému okolí. Po třetím až pátém roce se tyto děti stávají aktivnějšími a kontakt s jejich rodiči je výběrový, škála sociálního chování u dětí s PAS má dva extrémní póly: pól osamělý a pól extrémní. (Thorová, 2006)

**Pól osamělý:** • při jakémkoliv pokusu o sociální kontakt se odvrátí, protestuje;

- stáhne se do koutku nebo zaleze pod stůl;
- zakrývá si oči nebo uši;
- hučí a třepe rukama před obličejem;
- manipuluje s nějakým předmětem. (Thorová, 2006)

**Pól extrémní:** • dítě se snaží navázat nepřiměřené sociální kontakty s každým a všude;

- nectí sociální normu;
- dotýká se ostatních lidí;
- upřené pohledy lidem okolo sebe do obličeje;
- hodiny dokáže vyprávět o věcech, které ostatní nezajímají. (Thorová, 2006)

Velká část dětí s PAS má základní sociálně-emoční schopnosti ke svým rodičům zachovány, někdy mají potíže s kontaktem s vrstevníky, protože na rozdíl od svých vrstevníků, tráví více času o samotě se svými vlastními aktivitami. (Thorová, 2006)

## 2. Komunikace:

- již kojeneckém věku vyjadřují děti s PAS své pocity a základní potřeby výrazem obličeje- celistvé a jemné pohyby tvoří výraz v obličeji, který informuje o tom, co dítě prožívá (do výrazů obličeje patří zájem, překvapení, libost, hněv, nelibost, strach, stud, znechucení);
- děti s PAS mají problémy v oblasti neverbální komunikace, z části nechápou nebo nerozumí a problematicky si vykládají význam neverbální komunikace u okolních lidí, obtížné jsou pro ně u druhých lidí výrazy obličeje, gesta nebo postoje těla. (Thorová, 2006)

## 3. Představivost, zájmy, hra:

- pro dobrý vývoj představivosti je nezbytný rozvoj nápodoby. S vyšším věkem dítěte se tato schopnost rozvíjí, představivost je celistvá, dítě přemýšlí o tom, co si o něm myslí ostatní a tím pádem více plánuje. Pokud je narušená schopnost imitace, nedochází u dítěte k rozvoji hry, která je jednou z bezpodmínečných součástí učení a celkového

vývoje, pokud není představivost dostatečně vyvinuta, upřednostňuje dítě aktivitu a práci pro mladší děti a upíná se na jednoduché činnosti. Osoby s PAS mají problémy s využitím jejich času nebo se zabývají stereotypními aktivitami (stejně hračky, stejné pozice v místnosti, pozorování určitých předmětů, poslouchání zvuků), reakce na přerušení oblíbené činnosti, intenzita, frekvence a čas je u každého dítěte různá. (Thorová, 2006)

### 1.5.3 Rozdělení jednotlivých pervazivních vývojových poruch

**Dětský autismus** je považován za nejtěžší poruchu autistického spektra. Vyskytují se u něho všechny příznaky z již zmíněné triády. Vedle těchto specifických projevů se mohou objevit i projevy nespecifické, jako například fobie, poruchy spánku, poruchy příjmu jídla, záchvaty vzteku, agrese a sebezraňování. (Říhová, 2011) Podle Říčana a Krejčírové (2006) vzniká dětský autismus důsledkem organického poškození mozku, při čemž etiologie není zcela známa.

Osoby s **atypickým autismem** nelze zařadit pod diagnózu osob, které se projevují autismem, protože zcela nenaplnují kritéria pro dětský autismus. Projevuje se řadou specifických sociálních a emocionálních symptomů a způsobů chování jako právě dětský autismus. Atypický autismus se však liší od dětského autismu dobou vzniku (až po 3. roce věku dítěte), nebo odlišnostmi v diagnostické triádě (není narušena celá triáda, ale pouze jedna nebo dvě oblasti). (Říhová, 2011)

**Rettův syndrom** je onemocnění, které je zapříčiněno genetickou poruchou objevující se mezi 7. až 24. měsícem života. Nejtypičtější symptomy jsou narušené funkční pohyby rukou- krouživé, stereotypní pohyby rukou, kdy jsou paže ohnuty před hrudníkem nebo bradou. Typickým příznakem je navlhčování rukou slinami, nedostatečné žvýkání potravy, zrychlené a prohloubené dýchání, inkontinence, opožděný vývoj řeči, potíže v sociální oblasti, hypotonické svalstvo, méně koordinované pohyby, u dívek se často vyskytuje epilepsie. (Říhová, 2011)

**Aspergerův syndrom** je nejdiskutovanější porucha autistického spektra. Projevuje se výraznými problémy v sociálním chování a komunikaci. Oblast rozumových úrovní a řečových schopností je ovšem na velmi dobré úrovni. Pro osoby s Aspergerovým syndromem je typický nedostatek empatie, omezená nebo nepřítomná schopnost udržení či navazování přátelství, pedantsky přesná řeč, nedostatky ve verbální komunikaci, velký zájem o specifický jev nebo předmět, motorická neobratnost. Často trpí úzkostmi a depresi, sebepodhodnocují se a jsou emočně labilní. (Říhová, 2011)

**Jiná desintegrační porucha-** u dítěte, u kterého doposud probíhal normální vývoj, nastává z neznámého důvodu regres již nabytých schopností. Porucha se nejčastěji objevuje kolem třetího až čtvrtého roku věku dítěte a zhoršení stavu je buďto náhlé nebo trvá několik měsíců. Během tohoto období se dítě zhorší v oblasti komunikačních a sociálních dovedností, nebo se objevuje typické chování pro dětský autismus. Opětovné zlepšování dovedností buďto nastane, ale nemusí. Již nikdy není dosaženo normy. (dostupné z: <http://www.praha.apla.cz/dezintegracni-porucha.html>)

**V současné době se využívá nového způsobu dělení autismu, a to na:** autismus nízkofunkční, středněfunkční a vysokofunkční. (Fišer, Škoda, 2014)

## 1.6 DALŠÍ TYPY POSTIŽENÍ

**Rozlišujeme následující typy postižení:**

### ŘEČOVÉ POSTIŽENÍ

Narušená komunikační schopnost se rozděluje do následujících kategorií. Vývojová nemluvnost (vývojová dysfázie), získaná nemluvnost (afázie), získaná psychogenní nemluvnost (mutismus), narušení zvuku řeči (rinolalie, palatolalie), narušení fluence - plynulosti řeči (balbuties, tumultus sermonis), narušení článkování řeči (dyslalie, dysartrie), narušení grafické stránky řeči, symptomatické poruchy řeči, poruchy hlasu, kombinované vady a poruchy řeči. (Renotírová, Ludíková, 2006)

## ZRAKOVÉ POSTIŽENÍ

Zrakové postižení můžeme chápat jako chybění nebo nedostatečnost kvality zrakového vnímání. Oftalmopedie je speciálně pedagogický obor, který se zabývá výchovou, vzděláváním a rozvojem osob se zrakovým postižením. (Renotiérová, Ludíková, 2006)

## SLUCHOVÉ POSTIŽENÍ

Slowík (2007) definuje sluchové postižení jako následek organické nebo funkční vady (poruchy), která se může nacházet v kterékoliv části sluchového ústrojí. Surdopedie je obor zabývající se vzděláváním a výchovou jedinců se sluchovým postižením. (Renotiérová, Ludíková, 2006)

## KOMBINOVANÁ POSTIŽENÍ

Pokud je současně narušeno několik funkcí, jedná se o kombinované postižení. Kromě kombinovaného postižení, mluvíme o tzv. více vadách nebo o vícenásobném, vícečetném nebo souběžném (sdruženém) postižení, kde dochází ke kombinaci dvou nebo více vad (poruch). Mnohdy bývá společným znakem mentální retardace. (Preiffer a kol., 2014)

## SPECIFICKÉ VÝVOJOVÉ PORUCHY UČENÍ

Do specifických poruch učení řadíme dyslexii, což je porucha postihující oblast čtenářského výkonu, dále dysgrafii - je porucha psaní týkající se grafické stránky projevu, dále pak dysortografie, kdy se objevují potíže v oblasti pravopisu a porucha matematických funkcí neboli dyskalkulie. (Zelinková, 2003)

## PORUCHY CHOVÁNÍ

Etopedie se zabývá osobami s psychosociálním ohrožením a narušením. Jedná se o disciplínu zabývající se výchovou a vzděláváním, které směřuje k nápravě chování a zvyklostí v chování. (Valenta, 2014)

Stále více se podle Černé (2008) zdůrazňuje významnost osobnosti neboli individuální specifičnosti jakéhokoliv člověka s postižením.

## **2 Rodina s členem se zdravotním postižením**

Vymětal (2003) uvádí, že rodina je systém a instituce. Tento systém je obsažen z manželů, pokrevních příbuzných nebo adopcí. Nejmenší rodinná jednotka se skládá z jednoho rodiče a jednoho dítěte. V obvyklejších případech však jde o svazek muže a ženy a jejich dětí. Mezi nejhlavnější úkol rodičů patří přivedení na svět své potomstvo, postarání se o své děti až do doby, než se osamostatní.

### **2.1 SPECIFIKA RODIN S ČLENEM S POSTIŽENÍM**

Každé rodině s jedincem se zdravotním postižením se automaticky mění její sociální identita, rodina se stává výjimečná. Týká se sebepojetí jejích všech členů - rodičů i zdravých sourozenců. Mění se životní styl rodiny, chování v rodině, ale i v rámci okolí, rodinní příslušníci se mohou projevovat jinak než dřív, či se dokonce od společnosti izolovat. (Vágnerová, 2004)

#### **2.1.1 Sourozenci dítěte s postižením**

Být sourozencem postiženého dítěte je náročná role a velká zátěž. V rodině se mění postavení sourozence a také postoje a očekávání rodičů. Zdravý sourozenec chápe odlišnosti v rodině svým určitým způsobem a to ovlivňuje jeho chování a postoje buďto negativně nebo pozitivně. Uvědomuje si, že jeho sourozenec s postižením je více upřednostňován a vycítí rozdíl v přístupu rodičů. Zdravé dítě to chápe tak, že pokud je někdo tak nemocný, jako je jeho sourozenec, potřebuje větší péči. U sourozenců s postiženým dítětem se rozvíjí ohleduplnost a ochota pomoci druhému. Může ovšem považovat požadavky v rodině za nespravedlivé a zátěžové. (Vágnerová, 2004)

Vágnerová (2004) ve své knize upozorňuje, že zdraví sourozenci automaticky přijímají tuto předem určenou roli v péči o svého sourozence. Vztah mezi postiženým sourozencem a zdravým sourozencem je velmi specifický. Sourozenci jsou si vzájemnou součástí života. Sourozenec s postižením musí postupně přijmout, že jeho



zdravý sourozenec přijímá roli dominantně - ochrannou. Naopak zdravé dítě se postupně naučí přijímat tuto roli a ví, že jeho bratr či sestra musejí být ochraňováni a nemohou se k nim chovat jako ke zdravým dětem. Má to ale i své záporné stránky, protože jedinec s postižením vyžaduje pomoc a ohledy, tudíž není považován za rovnocenného. Tito sourozenci jsou spojenci, ale také soupeři. Mezi zdravými sourozenci je běžné, že si vytvoří vztahovou symetrii, v tomto případě je to obtížněji dostupné. Podle Pipekové (2010) je péče o sourozence s postižením pro zdravé sourozence obecné zatížení, které se může projevit omezením některých vývojových schopností, a můžeme zde vyzorovat výchovu, která směřuje k určitému druhu nadměrné rozumovosti a chápavosti.

## **2.2 REAKCE RODINY NA SDĚLENOU DIAGNÓZU**

*„Je to velmi bolestná a nesmírně zatěžující pouť, na níž by měli nacházet lidé ochotné a schopné účinně pomoci (odborníky pomáhajících profesí vykazující při své práci vedle vysoké odbornosti i potřebný lidský rozměr). Jejich posláním je především pomoci rodičům vyrovnat se s narozením postiženého dítěte, a to míry, aby byli schopni přijmout daný problém ne jako úděl, ale úkol, který je zapotřebí splnit, a nabyli tak postupně přesvědčení, že i tato tíživá situace může mít určitý smysl.“*  
(Jankovský, 2003, st. 137)

Podle Říčana a Krejčířové (2006) je sdělení diagnózy pro rodiče i celou rodinu velkým otřesem. Rodiče mají pocit, že selhali v oblasti rodičovské funkce. Každý jednotlivec z členů rodiny se s faktem, že do rodiny přibude nový člen s postižením, vyrovnává po svém svým vlastním a jedinečným způsobem. Rodiče obvykle prochází několika fázemi jako je šok, popření, smutek, vztek, úzkost.

### **2.2.1 Model psychické krize rodiny s členem se zdravotním postižením**

Rodina očekává přirozené narození zdravého a krásného dítěte. Jejich představy se hroutí a oni procházejí zmíněnými fázemi. Fáze nejsou lineární. Střídají se, mají

různou délku trvání, opakují se nebo naopak chybí. Obecně se tato období od fáze zloby až po vnitřní přijetí pravdy nazývají období tápání. Situace je náročná pro rodiny, ale i pro její okolí. Velkým nebezpečím může být syndrom vyhoření. (Jankovský, 2003)

Podle Kübler - Rossové postupně probíhají jednotlivá stádia, která ve své knize popisuje Říčan s Krejčírovou (2006):

**1. Stadium šoku** - rodiče pociťují zmatek, derealizaci, mají protirozumové myšlení a cítění, někdy mohou být jejich reakce a chování nepřiměřené.

**2. Stadium popření** - někdy také útěk z dané situace, v hlavách rodičů probíhají myšlenky „to není pravda“, „musí existovat zázračný lék“, „lékaři mi nic neřekli“. V tomto období se u rodičů může objevovat magické nebo mystické zaměření, snaží se smlouvat s Bohem.

**3. Stadium smutku, zlosti, úzkosti, pocitů viny** - časté bývá hledání viny u druhých lidí, agresivní chování vůči okolí nebo sobě samému, vztek na celý svět, bezmoc, smutek, sebelítost, litování druhých a především pocit viny („já jsem to nějak zavinil/a“), nesmírně důležité v této fázi je, abychom pomohli rodičům a ostatním členům rodiny s vyjádřením všech jejich veškerých pocitů

**4. Stadium rovnováhy** - u rodičů se snižuje úzkost a deprese, rodina přijímá sdělenou diagnózu dítěte, přijímají novou situaci, zvyšuje se snaha rodičů starat se o svého potomka, účastní se aktivně jeho léčby.

**5. Stadium reorganizace** - rodiče plně přijímají situaci, své dítě přijímají takové jaké je, zaměřují se na hledání optimálního řešení do budoucna, mění se jejich hodnotová orientace, dochází k dosažení větší moudrosti a sociálnímu porozumění.

Haškovcová (Haškovcová in Jankovský, 2003) ještě přidává takzvanou **nulitní fázi**, která se týká období, kdy si rodiče začínají uvědomovat, že něco není v pořádku.

Rozhodují se, zda mají navštívit lékaře nebo zda počkat. V některých podobných případech může dojít k zanedbání včasné diagnostiky a terapie.

V počátečních stadiích šoku a popření obvykle rodiče nejsou schopni vnímat a zpracovávat hlubší informace o nemoci dítěte a možnostech léčby. Šok musí nejdříve odeznít, proto je někdy nutné informace opakovat v dostatečné míře a času, který slouží k zodpovězení všech otázek, které rodiče kladou. Stanovení závažné diagnózy dítěte zapříčiňuje narušení původní rovnováhy. Po překonání se vrací nová rovnováha buďto na stejné nebo vyšší úrovni. (Říčan, Krejčířová, 2006)

## 2.3 ZATĚŽUJÍCÍ POSTOJE K ADAPTACI RODINY

Za ideální adaptaci rodiny se považuje uspořádání rodinného života tak, aby splňoval potřeby nemocného nebo dítěte s postižením, ale také ostatních členů rodiny. (Říčan, Krejčířová, 2006)

### 2.3.1 Odchylky v adaptaci

Existují výrazné odchylky v adaptaci, které jsou u každé rodiny individuální a specifické. Velmi častá je tzv. **hyperprotektivita**, která se týká rodiče (převážně matky), který se příliš soustředí na dítě s postižením, což může vést k narušení vztahů s ostatními členy rodiny, protože nedochází k uspokojování jejich potřeb. (Thorová, 2006)

Pokud nedošlo mezi rodiči (obvykle ze strany jednoho z rodiče) a jejich dítětem k vytvoření si pevného pouta (např. bolestné přijetí, nejvíce u osob s mentálním postižením), dochází k **odmítání dítěte**. V některých případech bývá dítě umístěno do ústavní péče nebo zůstává v rodině, kde ovšem může být ohroženo psychickým nebo fyzickým týráním či zanedbáváním. (Thorová, 2006)

Někdy jeden z rodičů hledá vinu a směřuje **vztek** na svého partnera nebo na sebe, což může vést až k rozpadu rodiny. (Thorová, 2006)

Někteří rodiče nepřijmou, nepochopí, **zpochybňují sdělenou diagnózu a tíži problému**, což může vést ke zpomalení adaptačního procesu a účinné pomoci dítěte. (Thorová, 2006)

Jiní rodiče nechtějí svěřit své dítě komukoliv jinému, poskytují mu maximální péči, nedopustí, aby se mu cokoliv stalo, obvykle jeden z rodičů slouží do roztrhání těla, rodiče jsou podráždění, unavení, obvykle mají pocity nevolnosti, bolesti hlavy, střední potíže. Může dojít k depresím, zlosti, sebe-odsuzování. Pokud nenastane náprava, může dojít k zanedbávání dítěte, pití alkoholu, braní sedativ, což dovede rodiče k psychickému zhroucení a jejich **nutkavá péče vede k vyčerpání**. (Thorová, 2006)

V rodině se automaticky snižuje odolnost vůči zátěži, sníží se sebedůvěra a sebehodnocení, rodina postrádá porozumění, vzájemnou soudružnost, podporu a tudíž dochází k **problematice individuálních charakteristik jednotlivých členů rodiny**. (Thorová, 2006)

Automaticky se zhoršuje **sociálně - ekonomická situace v rodině**, protože většinou jeden z členů přestává chodit do práce a stará se o své dítě s postižením. Snižuje se i kvalita sociálního zapojení rodiny. (Thorová, 2006)

V určitých obdobích (sdělování diagnózy, nástup dítěte do mateřské školy nebo jiného školského zařízení) je na rodinu kladena vyšší zátěž a je zcela pochopitelné, že dochází ke **krizi**.

V rodinách s postižením nedochází k rozpadu častěji než v běžné populaci. I v těchto rodinách závisí zachování manželství na kvalitě partnerského vztahu rodičů. (Říčan, Krejčířová, 2006)

## 2.4 FAKTORY OVLIVŇUJÍCÍ PŘIJETÍ DIAGÓZY RODINNÝMI PŘÍSLUŠNÍKY

Fakt, že rodina přijímá své dítě nebo člena s postižením ovlivňuje celý rodinný systém řadou faktorů, kterými podle Říčana a Krejčířové (2006) například jsou:

**Typ nemoci nebo postižení** ovlivňuje realistické přijetí dítěte nebo člena rodiny s postižením, kdy je rodičům sdělena špatná prognóza nebo například hrozí podezření na postižení mozku. Pokud rodičům není v počátečních stádiích umožněn kontakt s dítětem nebo jim není poskytnuta správná psychologická opora, je rodina v dlouhodobé nejistotě, která se může projevit narušením vztahu k dítěti.

Rodinám k přijetí faktu postižení významně pomáhá, pokud znají **etiologii nebo typ postižení**. Vědomí příčiny postižení může sejmout pocity viny. Potíže vznikají v případech, kdy se zdá, že se mohlo postižení předejít (postižení poúrazová). Nejobtížnější je to v situacích, kdy je příčina neznámá.

**Individuální charakteristiky dítěte s postižením** hrají zde důležitou roli. Patří sem věk dítěte, jeho osobnost, sociální reaktivita, schopnost získat dostatek pozornosti a péče z prostředí, jeho síla a energie, vztah k lékaři, jeho dosavadní zkušenosti s nemocí a bolestí, množství odpovědnosti náležící dítěti nebo osobě s postižením.

Další nezbytnou částí jsou jednotlivé **individuální charakteristiky dalších členů rodiny**. Záleží, jak jsou jednotliví členové silní a odolní vůči zátěži, na jejich osobnostní zralosti, zkušenostech s onemocněním či postižením a celkovém vztahu a zkušenostmi s lidmi s postižením. Nezbytné jsou i jejich zkušenosti s překonáváním životních krizí a jejich sebevědomí a sebehodnocení.

Každá rodina má jinou **strukturu a organizaci rodinného systému**, rozdílné jsou i kvality **vztahů v rodině** a celková **vývojová fáze rodiny**. Pokud se jedná o neúplnou rodinu, kdy péči zastává pouze svobodná či rozvedená matka, představuje péče o člena

s postižením větší stres a zátěž. Význam hraje i počet zbytku dětí v rodině. Pokud je v rodině více dětí, obvykle se rodina vyrovnává s faktem postižení nebo nemocí snáze. Starší ze sourozenců postiženého dítěte mívají problém s adaptací, protože jsou jim často přidělovány povinnosti péče. Nejdůležitějším faktorem v rámci rodinného systému je dostatek vzájemné pomoci, opory a otevřenost komunikace mezi rodiči a ostatními členy.

Velmi důležité je **prostředí**, zda je rodině poskytnuto dostatečné množství sociální podpory. Jedná se o podporu emoční, instrumentální a případně i finanční pomoc. (Říčan, Krejčířová, 2006)

S náročnými životními situacemi se každý vyrovnává svým vlastním a jedinečným způsobem. Jednotlivé **strategie zvládání (coping)** můžeme charakterizovat jako reakce, kterými se jedinci snaží snížit úroveň zátěže. V případě akutních stresů jako je například sdělení diagnózy rodině, patří tyto strategie k neadaptivnějším (**adaptační - vyrovnání se se zátěží**) typům zvládání, které se přímo zaměřují na konkrétní řešení problému a na získání informací. Pokud se jedná o péči o člověka s postižením nebo o dlouhodobě nemocného, dochází u tohoto stylu spíše ke zvyšování úzkosti. (Říčan, Krejčířová, 2006)

**MEZI JEDNOTLIVÉ STRATEGIE ZVLÁDÁNÍ ZÁTĚŽE ŘADÍME**  
(Sobotková, 2007):

O **strategii zaměřené na snížení nároků v rodině** hovoříme například v případě, pokud se rodina rozhodne, že umístí člena s postižením do ústavní péče.

**Strategie zaměřené na získávání dalších zdrojů** pomáhají rodinám zvládat jejich situaci. Obvykle se jedná o zařízení z oblasti sociálních služeb.

**Strategie zaměřené na hodnocení situace a pochopení jejího významu** mají vazbu na vzájemné sdělení názoru, nejlepší řešení situací v daných okolnostech a ocenění

kladných stránek těžké situace, kdy je důležité, aby rodina držela pospolu, aby se její členové naučili být více trpěliví.

**Strategie zaměřené na průběžné zvládnání tenze v rodině** se týkají vhodného užití humoru, fyzického cvičení zábavy a posezení s přáteli aj. Pro rodinu s členem s postižením je velmi důležitý odpočinek, relaxace a alespoň nějaký čas pro sebe a volný čas, který se pojí s různými volnočasovými aktivitami. Nezbytná je i psychohygienu rodinných členů.

Sobotková (2007) uvádí, že tyto strategie jsou všechny velmi důležité a často působí současně. Zvládnání zátěže v rodině je v psychologii ještě stále novým pojmem vyžadujícím další výzkum a zkoumání. Zvládnání těchto strategií podporuje pohodu jednotlivých členů rodiny a má vliv na celkově pozitivnější atmosféru v rodině.

## **2.5 ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ JAKO NÁROČNÁ ŽIVOTNÍ SITUACE V RODINĚ**

Odborníci, kteří pracují s rodinami s členem s postižením, prosazují takzvaný **strength-based approach** neboli přístup, který je založený na silných stránkách rodiny. Předpokladem je, že tyto rodiny mají síly a možnosti, které mohou rozvíjet. Tyto možnosti, jako je například síť sociální podpory, vhodnější komunikace v rodině a způsob, jak rodina vnímá jejich novou situaci, mohou zůstat nevyužité, dokud nevyhledají odborníky. Cílem odborníků a odborných služeb je rozpoznat a pomoci rozvíjet existující rodinné síly a možnosti vycházející z konkrétní a jedinečné dispozice rodiny. Rodina se užíváním těchto sil stává silnější, odolnější a zvládá lépe její konkrétní problémy. (Sobotková, 2007). Pro osoby, které se ocitnou v takto náročné životní situaci, bývá nezbytná duševní hygiena. Obecně můžeme tedy říci, že duševní hygiena je systém pravidel, které vedou k efektivnímu překonávání zátěží a ke zdravému životnímu stylu. (Komárková, 2001)

Hartl a Hartlová (2000) **psychohygienu** neboli hygienu duševní, definují jako obor zabývající se rozvojem a podporou duševního zdraví, prevencí duševních poruch a nemocí. K tomu pomáhá soubor opatření a postupů k dosažení těchto cílů. Za hlavní se považuje správná životospráva, zdravotní výchova a poradenství.

Volný čas osob, které pečují o člena s postižením, bývá značně omezený. Podle Pávkové (2008) můžeme **volný čas** chápat opakem od nutné práce a povinností a jako dobu, kdy si svobodně a dobrovolně volíme činnosti, které máme rádi a které nám přinášejí pocit uvolnění a uspokojení.



## 3 Respitní péče

### 3.1 VYMEZENÍ POJMU RESPITNÍ PÉČE

Pojem respitní péče vznikl v 60. letech 20. století v USA a znamená, úlevovou, odlehčovací, zástupnou péči. Člověk, který pečuje o jedince se zdravotním postižením, potřebuje odpočinek, volný čas, dobu, kdy realizuje své potřeby a zájmy. V této době je třeba, aby ho v jeho výkonu zastoupil asistent, který přebere péči o jedince s postižením, nebo stacionář, který ho zastoupí na několik hodin denně nebo týdnů v roce. Rodina dítěte s postižením si obvykle vybírá službu, na niž má ze zákona nárok. (Novosad, 2006)

Odlehčovací služby (respitní péče) jsou určeny rodinám, které celoročně pečují o dítě či jiného člena rodiny s postižením a pomáhají zvládat rodinám tuto náročnou životní situaci. Snaží se umožnit rodičům a ostatním členům rodiny odpočinout si a nabrat síly na další péči. (Matoušek a kol., 2005)

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, (§ 44) uvádí, že odlehčovací služby jako ambulantní nebo pobytové služby, které fungují pro osoby se zdravotním postižením nebo seniory, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby, o které jinak pečuje osoba blízká v domácnosti. Cílem služby je umožnit pečující osobě nezbytný odpočinek. Služba obsahuje pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při prosazování práv a zájmů.

## 3.2 ČTYŘI ZÁKLADNÍ MODELY RESPITNÍ PÉČE

Novosad (2006) ve své knize rozděluje čtyři základní modely respitní péče následovně:

Respitní péče poskytovaná v domácím prostředí

- odborná i laická pomoc pro rodiny, agenturu či asistenta si vybírá rodina po předchozích zkušenostech, není narušován chod rodiny. Výhodou je, že jedinec s postižením zůstává ve svém domácím, přirozeném prostředí, nevýhodou je, že nedochází k příliš velkému obohacování a navazování nových společenských kontaktů, a proto se tento model respitní péče často kombinuje s jinými modely.

Respitní péče poskytovaná formou náhradní rodiny

- péče, která je poskytována formou náhradní rodiny mimo domov, jedná se o období krátkodobé pěstounské péče. Pěstouni prochází speciálním výcvikovým programem, rozsah je třídní až měsíční odpočinek pro pečující rodiny.

Respitní péče poskytovaná formou péče v kolektivu

- opět je poskytována mimo domov, jedná se o péči v různých zařízeních, jako je předškolní vzdělávání, denní stacionáře, obecní zařízení či hostely po určitou dobu v určitých dnech. Služby poskytují i svoz a rozvoz pro uživatele, kteří tráví čas s vrstevníky pod odborným dohledem.

Respitní péče dlouhodobě poskytovaná mimo domov

- model je určený pro jedince, kteří mají závažné postižení či nevléčitelně nemocné, kteří vyžadují v určitou dobu trvalou lékařskou péči. Poskytuje se v nemocnicích nebo

ošetřovatelských zařízeních pod dohledem profesionálů a trvá déle než 24 hodin. (Novosad, 2006)

V České republice je situace velmi odlišná. Každá rodina, která se stará o člena s postižením, musí změnit svůj styl a řešit řadu problémů. Zásadní otázkou je, zda budou o tohoto jedince pečovat členové rodiny, či ho umístí do ústavu sociální péče. Rodina v tomto případě nerozhoduje pouze o osudu konkrétního dítěte, ale také o všech jejích zbývajících členech. (Novosad, 2006)

Jestliže se rodina rozhodne umístit dítě do ústavu, automaticky ho tím vyřadí ze společnosti, od rodiny a omezí jeho lidská práva, dítě se stává obětí. Tato oběť zajistí, že rodina a její ostatní členové může nadále svobodně žít a pracovat. Ústav zajišťuje veškerou péči a zodpovědnost za dítě. V opačném případě rodina přijímá své dítě s postižením. Toto rozhodnutí a celková realizace je velmi náročná. Bohužel není rodině poskytnuta žádná praktická pomoc nebo služba. (Novosad, 2006)

### 3.3 ČINNOSTI A ÚKONY ODLEHČOVACÍCH SLUŽEB

Mezi kompetence odlehčovacích služeb patří celá oblast úkonů. Především se jedná o usnadnění pomoci uživateli s běžnými každodenními úkony až po zajištění socializační aktivity a zprostředkování kontaktu s veřejností. (Králová, 2007)

Jde například o **pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu**, kam řadíme podporu a pomoc při podávání jídla a pití, pomoc při oblékání a svlékání včetně speciálních pomůcek, pomoc při přesunu na lůžko nebo vozík, pomoc při prostorové orientaci, samostatném pohybu ve vnitřním i vnějším prostoru, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu - pomoc při úkonech osobní hygieny, pomoc při základní péči o vlasy a nehty, pomoc při použití WC. (Králová, 2007)

V respitních centrech je **zajištěna strava**, která je poskytována v době přiměřené poskytování služby a odpovídající věku, zásadám racionální výživy a potřebám dietního stravování, ale také nácvik a dopomoc při přípravě stravy přiměřené době poskytování služby. (Králová, 2007)

Pokud se jedná o pobytovou formu služby, je zde poskytnuto **ubytování**, kde mají uživatelé možnost i úprav ložního prádla, praní nebo žehlení oblečení. (Králová, 2007)

Velmi důležitou složkou je **zprostředkování kontaktu se společenským prostředím**. Například: doprovázení do školy, školského zařízení, k lékaři, do zaměstnání, na zájmové a volnočasové aktivity, na orgány veřejné moci, instituce poskytující veřejné služby, jiné navazující služby a doprovázení zpět. Služby se snaží pomoci při obnovení nebo upevnění kontaktu s rodinou a podporují uživatele služeb při dalších aktivitách podporujících sociální začleňování osob. (Králová, 2007)

Kvůli podpoře sociálnímu začlenění osob poskytují služby **sociálně terapeutické činnosti**, které vedou k rozvoji nebo udržení osobních a sociálních schopností a dovedností. (Králová, 2007)

Služby se snaží pomoci jedincům při **uplatňování jejich práv a oprávněných zájmů** a při obstarávání osobních záležitostí a při vyřizování běžných věcí (např. na úřadě). (Králová, 2007)

Nedílnou součástí jsou **výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti**, které se týkají nácviku a upevňování motorických, psychických a sociálních schopností a dovedností. (Králová, 2007)

Obvykle bývají prvními iniciátory různých forem respitní péče u nás rodiny s členem se zdravotním postižením, protože právě jich se dotýkají nedostatky současných sociálních služeb. Životní podmínky rodiny, které pečují o člena s postižením, bývají nejtěžší. (Kozlová, 2005)

## **4 Cíle práce a výzkumné otázky**

### **4.1 CÍLE**

Cílem bakalářské práce je zjistit, zda rodiny, které pečují o člena s postižením, znají a mají možnost využít služby respitní péče. Téma bakalářské práce mě zaujalo především proto, že mám bratra s postižením a problematika respitních péčí je pro mě velmi aktuální.

Dílčím cílem bakalářské práce je:

1. zjistit, zda rodiče využívají odlehčovací služby;
2. jakým způsobem odpočívají rodinní příslušníci, kteří pečují o člena s postižením.

### **4.2 VÝZKUMNÉ OTÁZKY**

- 1) Jak velká zátěž je pro rodinu péče o jedince se zdravotním postižením?
- 2) Znají rodiče nějaké zařízení v jejich okolí, které poskytuje respitní péči?
- 3) Mají rodiče, kteří pečují o člena s postižením možnost využít zařízení respitní péče?

## **5 Metodika**

### **5.1 POUŽITÁ METODA A TECHNIKA**

Při vypracovávání praktické části bakalářské práce byl vybrán kvalitativní výzkum, jehož výhodou je, že je zkoumání provedeno více do hloubky. (Hendl, 2005) V příloze je uvedeno deset základních otázek k rozhovorům.

Byl zvolen kvalitativní výzkum. Metoda dotazování pomocí otázek sloužila ke sběru jednotlivých informací, konkrétně technika rozhovorů, které řadíme do technik terénního sběr dat. Pro správný význam výzkumu byl vybrán polostrukturovaný rozhovor, díky němuž zjistíme o dané problematice co nejvíce informací.

### **5.2 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO SOUBORU**

Výzkumný subjekt byl účelně vybrán a skládal se z pěti rodin s členem s postižením v Jihočeském kraji. Ve čtyřech rodinách proběhly rozhovory s jednotlivými matkami dětí s postižením, ve věku od sedmnácti do dvaceti čtyř let s různým typem postižení. Pouze v jednom případě byl rozhovor veden s prarodičem. Obvykle právě matky zůstávají s těmito dětmi doma a mají na péči největší podíl. Pouze dvě ze zkoumaných rodin byly úplné a čtyři z pěti rodin měly ještě další zdravé potomky. V rámci zachování anonymity byla jména ve výzkumu změněna.

### **5.3 PRŮBEH VÝZKUMU**

Výzkum byl proveden v období od ledna do dubna roku 2015. Jednotliví respondenti obdrželi písemně dopis, kde bylo popsáno, za jakým účelem byla vyžádána jejich pomoc. V začátku setkání byla rodina seznámena s tématem bakalářské práce. O jednotlivých otázkách a o obsahu rozhovoru. Všichni s výzkumem souhlasili. Veškeré rozhovory byly provedeny v domácím prostředí rodin. Toto prostředí bylo zvoleno respondenty. V domácím prostředí se cítili příjemně, a tudíž se rozhovory

odehrávaly přirozeně a spontánně. Rodiny žijí v Soběslavi, v Táboře a okolí. Rodiny byly ujistěny o naprosté anonymitě a o tom, že rozhovor bude použit pouze za účelem sepsání bakalářské práce. Rozhovory s každou z jednotlivých rodin trvaly obvykle kolem dvaceti minut. Probíhaly v klidu, s porozuměním a respondentům byl věnován dostatek času a prostoru. Všechny rozhovory byly se souhlasem respondentů nahrávány a poté převedeny do písemné podoby.

## 6 Výsledky

### Kazuistika č. 1

Rodina žije blízko u Soběslavi v malém rodinném domku se zahradou. Momentálně se jedná o úplnou rodinu, protože se maminka podruhé vdala. Z prvního manželství mají dcery Anetu a Pavlu. Dcera Pavla je dospělá a má vlastní rodinu. Pavla do péče o svou mladší sestru nebyla nikdy zapojena a nebyla rodiči nucena ani požádána o zapojení v péči o Anetu. O druhou, dvaceti tříletou Anetu, která má Rettův syndrom, se stará nejvíce maminka a pomáhá jí její nový manžel a občas i bývalý manžel. Matce je padesát sedm let a nemůže pracovat na celý úvazek, přivydělává si pouze na brigádách. Otec Anety vlastní restauraci. Rodinu živí současný manžel a přispívá biologický otec Anety. Aneta si současného matčina manžela velmi oblíbila. Aneta má i přes své těžké postižení doma vytvořené velmi dobré zázemí. Ráda chodí na procházky nebo tráví čas na zahradě. Velmi ji uklidňuje poslech hudby.

Co znamená péče o člena s postižením, zhodnotila matka Anety velmi stručně a výstižně: *„Je to velká zátěž, je to záhul, ale jsem ráda, že Anetu máme.“* Podle Anetiny matky je to úkol, který má v životě splnit. Tak to přijala i většina ostatních členů v rodině.

Matce pomáhá s péčí o Anetu její manžel a vlastní otec Anety. *„Můj bývalý muž, otec Anety pracuje třeba tři až šest měsíců mimo republiku, ale občas si ji bere, když je doma. Ale většinu péče zastávám já.“* Péče o Anetu zabere celý den. Matka ji nemůže ani na chvíli nechat samotnou. Jejich denní režim začne v sedm hodin a končí kolem 21:00. Chodí společně na procházky, pracují na zahradě, jezdí do města na nákupy.

Čas na odpočinek matka má, ale není ho příliš. Odpočine si během dne pouze, když Aneta spí. V době, kdy je Aneta ve škole, musí zajistit chod domácnosti. Uvařit, vyprat,



vyžehlit, uklidit, postarat se o dům a zahradu. „Největší relax je pro mě, když si k sobě Anetu vezme po domluvě její táta třeba v květnu na delší dobu a já můžu letět na dovolenou. To je jediný relax, protože na dovolené úplně vypnu a tam jsem úplně jiný člověk. Doma prostě odpočinek není, protože je po domě plno práce. Také je pro mě relax, když někdy mohu být sama a nemusím s nikým mluvit. Mám ráda klid a ticho.“

Termín respitní péče rodina zná, ale podle nich není v jejich okolí žádné takové zařízení. I přesto, že vyhledávali informace, nebylo jim pomoheno. „Potřebovala bych nějaké zařízení, kde by Aneta mohla být třeba několik dní v měsíci,“ uvedla matka.

Aneta momentálně navštěvuje Rolničku v Soběslavi, kde je spokojená. Její matka je ráda, že Aneta chodí do praktické školy, kde má kolem sebe samé dobré lidi. „Já stárnu a Aneta může být ve škole pouze do dvaceti šesti let. Mám strach, co s ní bude dál, až se o ni nebudu moci starat já. Neustále nad tím přemýšlím a ta představa mě vážně děsí. Aneta je bezbranná, lehko by jí někdo mohl ublížit.“

Pro Anetinu matku by služby respitní péče byly důležité. Říká: „Potřebovala bych takové služby a pomoc vlastně co nejčastěji. Jelikož nemám Anetku kam dát, nemůžu si skoro vůbec plánovat svoje věci.“ Podle matky v Jihočeském kraji skutečně nabídka tohoto typu chybí a ona ji postrádá. Během let, co se o svou dceru stará, chybí matce čas a prostor pro sebe a odpočinek. Pro rodinu je dalším nemálo důležitým kritériem to, aby byla v zařízení spokojená a především s Anetou pracoval kvalifikovaný personál.

Ideální odlehčovací služby by si matka Anety představovala tak, že by jejich dcera mohla několikrát měsíčně navštěvovat zařízení respitních služeb. Tím pádem by si matka odpočinula a měla dost času na vyřízení svých záležitostí. Nicméně o víkendech by rodina chtěla mít Anetku u sebe. Matka se vyjádřila k současnému stavu zařízení takto: „Žádný ústav a ani nic z toho, co funguje teď. Za těch mnoho let mám péče už dost. Ale musela bych vědět, že je v zařízení Aneta spokojená. Dělán pro ni to, co se jí líbí a nic jsem jí neubrala.“

Anetina matka vzkázala rodinám, které pečují stejně jako ona o člena s postižením:  
*„Vzkázala bych jim, že je všechny obdivuji, ty rodiče. Sama vím, co to je.“*

## **Kazuistika č. 2**

Nejstarší z respondentů a zároveň jediná pečující prarodička je Emina babička. Ema žije se svou babičkou a tetou v domku s velkým dvorem a plno domácimi zvířaty v malé vesničce blízko Soběslavi. Péči o Emu převzala babička, když byly Emě tři týdny. Její biologická matka se Emu z vážných zdravotních důvodů nemohla starat a nejevila o ni žádný zájem. Matka trpí schizofrenií. Matka sice bydlí v jedné vesnici jako její dcera, ale o kontakt s ní nikdy neprojevila zájem. Ema je sedmnáctiletá mladá slečna, která má středně těžkou mentální retardaci a obtížně se orientuje v čase a prostoru. Babičce je sedmdesát sedm let a je od doby, kdy se narodila Ema, v důchodu. Čtyřiceti tříletá teta pracuje v blízké továrně. Emu tedy vychovala její babička s pomocí tety. Ve volném čase babička s Emou pracují na zahradě nebo krmí zvířata. Obě dvě se rády dívají na televizi, čtou knihy, časopisy nebo luští křížovky.

Kvůli nemoci Eminy biologické matky, převzala veškerou péči babička. Pro Eminu babičku bylo automatické, aby se o Emu postarala. *„Musela jsem se o Emu postarat, je to moje povinnost, když moje dcera kvůli své nemoci nemohla péči uskutečnit.“* Podle ní je jí s Emou dobře a péči i přes svůj vysoký věk zvládá. Především proto, že je doma a nechodí do práce.

Ema je podle babičky šikovná. Sama se umyje, oblékne, nají. Sebeobsluhu zvládá. *„Ema potřebuje jen můj dohled, protože se špatně orientuje. Někdy si oblékne věci naruby. Rády spolu chodíme na procházku s pejskem.“*

S péčí o Emu babičce pomáhá Emina teta, která jezdí autem, tudíž je může odvézt například k lékaři nebo na nákup. Babička je na svůj věk velmi aktivní, ale je ráda, že je Ema pohyblivá a v jisté míře i samostatná. *„My tady žijeme tři ženy v chalupě a funguje to.“*

Babička odpověděla, že čas na odpočinek má v době, kdy je Ema ve škole. Není ho ale příliš mnoho, protože se stará o zahradu a zvířata, která vyžadují také hodně času. *„Toho času není moc, ale snažím si nějaký najít. Jsem už stará a nestihnu tolik práce jako před lety, když jsem byla mladší.“*

Největším relaxem je pro babičku práce, při které se správně odreaguje a díky níž je vitální. *„Nejvíce relaxuji při čtení. Čtení mám nejraději. Už jsem přečetla plno knížek.“* Hodně se babička odreaguje i při kontrole domácích úkolů, které Ema přinese domů. Vždy se dozví nové věci a informace.

Pojem respitní péče slyšela babička pouze v televizi a ne příliš často. Po vysvětlení si vzpomněla, že ho zná. Zajímala se o další informace. *„V televizi ale říkali, že tady u nás v Jižních Čechách toho moc není.“*

Ema momentálně navštěvuje Rolničku v Soběslavi. Dojíždí tam společným svozem organizovaným Rolničkou. Babička je ráda, že existuje zařízení, kde se Ema může vzdělávat a být mezi lidmi. Nedávno Rolnička zorganizovala karneval, při kterém měli žáci školy možnost v Rolničce trávit čas i přes noc.

Babička péči o Emu zvládá. Jsou na sebe zvyklé, a dokud Ema může být doma, kde s ní někdo neustále je, chce babička, aby to tak zůstalo. *„Nejspíš bych odlehčovacích služeb asi nevyužila, protože Ema chce být se mnou doma. Zatím to zvládáme.“* Co bude v budoucnu, se zatím v rodině neřeší.

O ideální respitní péči zatím babička nepřemýšlela. *„Vlastně si to ani nedokážu představit, protože vím, že by Ema jinde být nechtěla. Takže jsem nad tím zatím neuvažovala.“* V budoucnu by měla péči o Emu plně převzít teta.

Babička vzkázala rodičům: *„Jestli je to baví a zvládají to, ať v tom nadále pokračují, pokud ne, aby si zjednali nějakou pomoc.“* Podle ní je na každém rodiči, zda péči zvládnou. Rodiče prý mají na výběr.

### Kazuistika č. 3

Další rodina pochází přímo ze Soběslavi a žije zde v malém bytě. Rodina je úplná. Společně mají dvě děti. Starší Katku, která má Downův syndrom. Katce je dvacet tři let a je manuálně zručná. Hraje závodně bocciu. Momentálně navštěvuje sociálně terapeutické dílny v Rolničce. Mladšímu sourozenci Lukášovi je devatenáct let, chodí na střední školu a má těsně před maturitou. Rodina se snaží Katce věnovat dostatek času pro její rozvoj a snaží se jí najít co nejvíce činností, které ji baví. Společně navštěvují různé trhy, divadelní představení a tráví čas u prarodičů. Rodina velmi emotivně popisovala začátky, kdy se dozvěděli, že budou mít dítě s postižením. Oba rodiče byli velmi mladí a Katka se narodila krátce po roce 1989, tudíž jim skoro nikdo nepomohl a neposkytl informace. Syn Lukáš od mala vnímal Katku jako svou starší sestru. Když byl mladší, styděl se přiznat kamarádům a spolužákům, že jeho sestra má zdravotní postižení. S přibývajícím věkem se k věci postavil čelem a Katku má velmi rád. Matka je zdravotní sestra a pracuje v domově důchodců, otec jezdí s kamionem.

Vzhledem k tomu, že je Katka celkem samostatná, mohla se matka vrátit zpátky do práce a začít se znovu pohybovat mezi lidmi. *„Jsem ráda, že opět pracuji a že jsem zpátky v práci. Mám velkou radost, že Katka už hodně let chodí do školy. Zase jsem začala víc žít a cítit se dobře, protože když byla malá, byli jsme zavřeni doma...(zamyšlení), asi jsme se styděli. Také jsme měli málo informací, nikdo nám neporadil, málokdo nám pomohl. Poslední roky se věci vrátily opět do starých kolejí.“* Katka má obvykle velmi plný den. Do školy se vypravuje sama pouze s dohledem babičky, odpoledne tráví čas s dobrovolníky nebo trénuje bocciu. Domů se vrací s matkou přibližně ve stejnou dobu. *„Katka je šikovná, učenlivá. Možná už to беру v jejím věku jako samozřejmost, protože je za tím hodně dlouhá cesta učení. Stálo to hodně úsilí a nervů, abychom byli tam, kde jsme dnes.“* Matka popisuje, že je Katka šťastný a spokojený člověk, který žije ve svém vlastním světě.

Péče o Katku je v rodině rozdělena mezi matku a otce, hodně jim pomáhají babičky. „*Musím říct, že babičky fungují stoprocentně. Také mi dříve pomáhal můj syn, ale teď je mu skoro dvacet a já po něm nemůžu chtít, aby mě zaskakoval. Přesto, že je mladší, hodně rychle si na Katku zvyknul. Když byly děti mladší, volali mi do práce, že mi Lukáš s Katkou upekl bábovku. Sice bez kypřícího prášku...(smích), ale to se také počítá.*“ Matka je vděčná i za pomoc dobrovolnic, které se s její dcerou schází přibližně dvakrát do týdne. Podle ní je Katka ještě lépe zapojena do kolektivu mladých lidí a tím pádem i do společnosti.

I když matka zaujímá dominantní roli v péči o Katku, uvádí, že čas na odpočinek prý má. „*Úterky a čtvrtky chodí Káťa na bocciu, v pondělí a někdy v pátek tráví čas venku s dobrovolnicemi. Tento volný čas se snažím vyšetřit pro sebe.*“ V létě jezdí Katka na týden s Rolničkou do Chorvatka a jeden týden pořádá Rolnička školu v přírodě. Během léta Katka stráví týden na letním tábor s dobrovolníky. Tento pobyt absolvuje ještě jednou na podzim.

Matka relaxuje při sledování televizních programů. Když má čas, chodí na masáže. „*Teď chodím k jedné paní na Reiki, nebo si vyjdeme s kamarádkami. Jeden týden v roce v létě máme s holkama dámskou jízdu, jezdíme pravidelně do Itálie. V té době mi právě s Katkou pomáhají hodně babičky.*“ Podle slov matky je hodně důležité umět si vytěsnit čas pro sebe a načerpat síly. Bez dočerpání energie tento úkol nelze zvládnout.

Pojem respitní péče matka slyšela a řekla, že: „*Je to péče o pečující. Zkoušela jsem po něčem takovém pátrat, ale vůbec jsem na to u nás na jihu nenarazila.*“ Vzhledem k tomu, že je matka zdravotní sestra, říkala, že měli na toto téma v práci i seminář, kterého se zúčastnila. Seminář ji navedl k myšlence, že by chtěla podobné zařízení vyhledat a využít. Hledání bylo bohužel neúspěšné.

Rodina by momentálně odlehčovacích služeb nejspíš nevyužila. Spíše by je potřebovali v době, kdy se Katka narodila. Nefungovala zde raná péče a rodina byla bez informací a bez pomoci. „*Vždycky jsme se vrátili od psychologa, ten nás srazil dolů, že*

*Katka nevyhovuje. V té době bych určitě něco takového využila. Dnes asi ne, protože Katka svým způsobem funguje a já nějaký čas pro sebe mám. Služby bych využila spíše v budoucnu, až budu starší.“*

Podle matky by pro ni a její rodinu byla ideální odborná pomoc psychologa. „*Pro mě by bylo ideální, kdyby v rámci té respitní péče byla nějaká psychologická pomoc. Psycholog nebo psychoterapeut. Protože když je člověk zavřený 24 hodin doma s dítětem, musí s někým o tom všem komunikovat. Prostě se z toho všeho vypovídat.*“ Matka říkala, že pro ni péče není ani tak fyzicky náročná, jako psychicky. Těžko se se vším vyrovnávala.

Vzkaz pro rodiče, kteří mají dítě s postižením: „*Určitě si najdete koníčky, nezůstávejte zavřeni doma, využijte ostatní lidi. Nebojte se požádat o pomoc a buďte otevřeni novému.*“ Tím rozhovor matka ukončila.

#### **Kazuistika č. 4**

Výzkumným objektem č. 4 je rodina z Tábora, která žije na sídlišti v menším panelákovém bytě. Rodina je úplná, má dvě děti. Starší syn Jirka, kterému je dvacet tři let, má hemiparetickou formu dětské mozkové obrny a přidruženou středně těžkou mentální retardaci. Od loňského roku bydlí v chráněném bydlení. Víkendy tráví vždy doma s rodinou. Rád nakupuje a chodí ven na vycházky. Jeho mladší sestře Ivaně je deset let. Navštěvuje čtvrtý stupeň základní školy. Společný čas Ivana s Jirkou příliš netráví, protože podle rodičů je příliš malá na to, aby správně chápala Jirky zdravotní stav. Matce je čtyřicet tři let a je od narození Jirky s přestávkami doma. Kvůli svým zdravotním problémům se zády, nemůže sehnat práci. Otec je o dva roky starší než matka a pracuje jako hasič z povolání.

Během týdne bydlí Jirka v chráněném bydlení v Soběslavi, kde je pod dohledem osobní asistentky. Před den navštěvuje centrum denních služeb. Celá rodina tráví společný čas o víkendu tím, že jdou do města nakupovat nebo jedou navštívit prarodiče.

*„Jirka s námi nestráví moc času ani o víkendu, moc mu přes týden nechybíme....(smích). Stejně jde o víkendu ven s kamarády nebo jede k babičce. Rozhodl se být co nejvíce samostatný. Sám být ale nemůže, neustále potřebuje dohled.“*

S péčí o Jirku matce hodně pomáhá její manžel. O prázdninách jezdí Jirka ke své babičce do malé vsi v jižních Čechách. *„Jirka s námi nechce jezdit v létě na dovolenou, raději vždy zůstává u babičky. Když vybírám dovolenou a on vidí na stole katalogy, vždy mi podotkne, že doufá, že si nemyslíme, že pojedete s námi.“* Podle rodiny je pro ně i velkou pomocí to, že Jirka bydlí v chráněném bydlení. Mají prý teď mnohem více času si odpočinout.

Matka čas na odpočinek má, protože není zaměstnána. Hodně ale pomáhají prarodičům, takže když není Jirka přes týden doma, jezdí matka nebo otec pomáhat jim. *„Když je Jirka doma, už toho času na odpočinek tolik není, protože potřebuje neustálý dohled a kontrolu. V plno věcech je nesamostatný a někdy nadělá víc škody než užítku.“*

Pro matku je největším odpočinkem, když může luštit křížovky nebo spát. Má ráda práci na zahrádce u svých rodičů, kde jí její syn i dcera občas pomáhají. *„Ráda chodím do města mezi lidi nebo na kávu s přáteli.“* Vzhledem k tomu, že je nezaměstnaná a často tráví čas doma sama, ráda potkává nové lidi a komunikuje s nimi.

O odlehčovacích službách matka slyšela a ví, že je to péče pro pečující. *„Zaujal mě ten název. Četla jsem o tom krásnou definici na internetu, ale nenašla jsem žádné zařízení u nás.“* Rodina by ráda využila podobného zařízení, protože nevědí, jak dlouho bude moci Jirka být v chráněném bydlení. Neví se totiž, zda tam s ním bude moci být do budoucna neustále osobní asistentka. Jirka potřebuje hodně trénovat sebeobsluhu.

Pokud by Jirka chtěl, rodina by zařízení určitě využila. *„Jirka si hodně rychle zvyká na nové prostředí, pokud bych našla vhodné zařízení, využila bych ho.“* Pro matku je důležitou podmínkou to, aby to nebylo příliš finančně nákladné.

Ideální službu si rodina představuje tak, aby: „*Důležité by bylo, aby tam byl kvalitní personál, kde by se Jirka dál rozvíjel.*“ Rodiče mají představu takovou, že by zařízení fungovalo v období, kdyby oni byli třeba na dovolené nebo by si potřebovali vyřídit důležité věci. Náplní činnosti pro Jirku v zařízení by měl být především rozvoj sebeobsluhy a další naučení se novým věcem. S kvalitním dohledem.

Matka vzkázala stručně krátkou větu pro rodiče, kteří pečují o člena s postižením: „*Chce to obrovskou trpělivost. Krátce, víc bych nedodala.*“

### **Kazuistika č. 5**

Rodina bydlí v rodinném domě s velkou zahradou v malé vesničce vzdálené několik kilometrů od Soběslavi. Situace v poslední zkoumané rodině není v této době příliš snadná. Před necelým rokem zemřel otec rodiny, který byl velkým článkem v péči o dvacetiletého Vojtu. Vojta má těžké tělesné postižení, kvadraparetickou formu dětské mozkové obrny. Rád pracuje na počítači, kde píše SMS-zprávy, e-maily nebo chodí ven s kamarády. Kvůli řečovému postižení, komunikuje Vojta pomocí komunikační tabulky. V současné době navštěvuje Praktickou školu v Soběslavi. Vojta má ještě třicetiletého staršího bratra Petra a mladší sestru Kristýnu, které je dvacet dva let. Petr je ženatý a má dvě děti. Kristýna studuje vysokou školu v Českých Budějovicích. Když byl Vojta a Kristýna menší, Petr rodičům se sourozenci pomáhal. Matce je padesát sedm let a od narození Vojty s ním byla doma. Pracuje pouze na snížený úvazek jako zdravotní sestra.

Vojta je plně odkázán na pomoc druhých. V týdnu ho vypravuje do školy buďto jeho matka nebo sestra Kristýna. Do školy odjíždí ráno před sedmou hodinou a vrací se odpoledne domů. Po škole chodí ven na procházku a poté pracuje na počítači. „*Hodně si s Vojtou povídáme komunikační tabulkou, řešíme, co se přes den stalo,*“ uvádí Vojtova matka.



Dříve se starali o Vojtu převážně jeho matka s otcem a pomáhaly jim jejich další děti. Dcera Kristýna a syn Petr. *„Obě děti byly zahrnuty do péče. Když teď zemřel můj manžel, starám se o syna já a moje dcera Kristýna. Pokud je dcera ve škole nebo já v práci, zorganizujeme k Vojtovi osobního asistenta. Někdy hodinově nebo na 24 hodin. Občas nám také pomohou moji rodiče, kteří s Vojtou mohou třeba dvě hodiny být sami.“*

Čas na odpočinek rodina příliš nemá. Pokud zrovna není s Vojtou, mají práci na zahradě nebo v domě. *„Čas na odpočinek mám asi tak jednu hodinu za den“*, dodala matka. Během léta jezdí Vojta dohromady na dva týdny na letní tábor. Během tohoto volna se snaží rodina načerpat energii na celý rok.

Matka uvedla, že pokud nemá spánkový deficit, odpočine si i při práci na zahradě. *„Na zahradě moje tělo pomalu dobíjí baterie.“* Matka tráví volný čas čtením knih a chozením do přírody. *„Pokud můžu, uteču do sauny a cítím, že se do mě znovu vrací síly a jsem jako znovuzrozená. Tak já relaxuji.“*

Matka si pod názvem představuje zařízení, které jí odlehčí v péči o Vojtu. *„Bohužel žádné takové zařízení neznám. Informace jsem zjišťovala i na ministerstvu a bylo mi řečeno, že vědí, že v Jihočeském kraji žádné takové zařízení není.“* Matka popisovala případ, kdy volala do zařízení, které nabízelo služby respitní péče. V závěru rozhovoru dospěli k tomu, že by Vojta, kterému je dvacet tři let, byl v zařízení na dvoulůžkovém pokoji s člověkem důchodového věku. *„Potřebuji zařízení pro dvacetitřiletého syna a ne pro důchodce, jak mi nabízeli. V našem kraji chybí zařízení, které by se věnovalo osobám v tomto věku, třeba ve věku Vojty.“* Zejména v této době, kdy jim vypadl z péče důležitý článek, otec rodiny, by rodina potřebovala zařízení poskytující právě tento typ péče.

Respitní služby by pro rodinu byly nezbytné. Podle matky, by pro ni byly důležité ve fázi odlehčení, jak samotný název říká. *„Bojím se budoucnosti, nevím, co jednou s Vojtou bude, a chci vědět, že má možnost navštívit nějaké kvalitní zařízení.“*

Za ideální služby respitní péče by matka považovala alespoň to, že by věděla, že existuje nějaké zařízení. *„Když budu potřebovat odlehčit třeba na 2 dni, budu mít kam se obrátit. Takové zařízení, abych věděla, že se mu dostane alespoň v rámci možností takové péče, jaké se mu dostává doma.“* Matka si zároveň uvědomuje, že takové péče, která je Vojtovi dopřávána doma, nemůže po žádném zařízení požadovat.

Matka vzkazuje a přeje rodinám: *„Hodně sil, a aby v péči pokračovaly, protože každý člověk, i člověk s postižením má nárok žít jako plnohodnotný člověk, ale je to strašně náročné. Někdy fakt nemůžu, jsem na pokraji svých sil. Před lety, když se nám narodil Vojta, nevěděla jsem, do čeho jdu, ale šla bych do toho dnes znovu.“*

## 7 Diskuze

Výzkum provedený v praktické části bakalářské práce měl zodpovědět otázky, zda rodiny pečující o člena s postižením, znají a mají možnost využít služby respitní péče. Další z otázek se týkala zátěže, kterou s sebou přináší péče o člena s postižením. V neposlední řadě měl výzkum zodpovědět způsob odpočinku a trávení volného času rodinných příslušníků, kteří pečují o člena se zdravotním postižením. Odpovědi a výsledky na všechny výzkumné otázky se podařilo do jisté míry zjistit.

Během výzkumu obvykle záleželo na jednotlivých respondentech a jejich ochotě o dané problematice hovořit. V některých okruzích se matky vyjadřovaly stručněji, v jiných se více rozpovídaly a rozhovory byly rozmanité. Je samozřejmé a pochopitelné, že ne na všechny otázky se rodičům odpovídalo v oblasti této problematiky lehce. I přestože většinu respondentů znám již mnoho let a oni dobře znají mě, oceňuji důvěru a ochotu, se kterou dané otázky zodpovídali. Odpovědi respondentů na mě působily upřímně a velmi jednoznačně.

Z výsledků výzkumu vyšlo, že všech pět rodin, které pečují o člena s postižením, slyšely o respitní péči a vědí, co tento pojem znamená. Přihlédneme-li k odpovědím respondentů, dojdeme k výsledku, že i když rodiny péči dle jejího teoretické a odborného názvu registrují, bohužel neznají v Jihočeském kraji žádné zařízení, které by tento druh péče poskytovalo. Přitom zákon o sociálních službách (zákon č. 108/2006 Sb.) uvádí, že odlehčovací služby jsou ambulantní nebo pobytové služby, které fungují pro osoby se zdravotním postižením nebo seniory, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby, o které jinak pečuje osoba blízká v domácnosti, a že cílem služby je umožnit pečující osobě **nezbytný odpočinek**. I přes četné dotazy ze strany respondentů, jim stále nebyl tento druh péče nabídnut. Zvolení respondenti mají obavy z budoucna. Během rozhovoru reagovali k tématu také tím, že mají strach, co bude s jejich dětmi v budoucnu. Matoušek (2005) ve své knize uvádí, že **odlehčovací služby jsou určeny rodinám, které celoročně pečují** o dítě či jiného člena rodiny s postižením a pomáhají

zvládat rodinám tuto náročnou životní situaci. Výzkum ovšem potvrzuje fakt, že tyto rodiny nemají možnost v Jihočeském kraji odlehčovacích služeb využít. Přitom by čtyři z pěti zkoumaných rodin respitní služby skutečně využily. Současný stav a situaci odlehčovacích služeb vnímám tedy spíše negativně. Kozlová (2005) říká, že obvykle bývají **prvními iniciátory** těchto služeb právě **rodiče**. Někteří z respondentů, například respondenti č. 2 a č. 5 dodávali, že jim s péčí pomáhají jejich zdravé děti. Podle Pipekové (2010) je to pro zdravé sourozence **obecné zatížení**, které se může projevit omezením některých vývojových schopností, a můžeme zde vyzorovat výchovu, která směřuje k určitému druhu nadměrné rozumovosti a chápavosti. I Vágnerová (2004) upozorňuje, že zdraví sourozenci **automaticky** přijímají tuto **předem určenou roli** v péči o svého sourozence. Sama se nacházím v této situaci a pomoc při péči o svého bratra s postižením pro mě byla odmala automatická.

Péče pro rodiny, které pečují o člena s postižením, představuje enormní zátěž. Podle Říčana a Krejčířové (2006) je na rodinu kladena vyšší zátěž a je zcela pochopitelné, že dochází ke **krizi**. Odborníci, kteří pracují s rodinami s členem s postižením, prosazují podle Sobotkové (2007) takzvaný přístup strength-based approach neboli přístup, který je založený na silných stránkách rodiny. Jednotlivé, individuální **strategie**, kterými jsou například snížení nároků nebo průběžné zvládání tenze v rodině, pomáhají situaci lépe zvládat.

Způsob odpočinku a trávení volného času pečujícího člověka byly dalším ze zkoumaných témat. Odpočinek a načerpání nové energie patří k našim základním potřebám. Respondenti obvykle chvíli přemýšleli nad tím, kolik jim vlastně zbývá času na odpočinek. Péče jim totiž zabírá většinu jejich času. Podle výsledků je patrné, že času na odpočinek osobám, které v rodině pečují o člena s postižením, nezbývá příliš mnoho, ale většinou se snaží vytěsnit si volný čas pro sebe. Některé rodiny uváděly, že si například odpočinou během léta, kdy jsou jejich děti jeden týden na letním táboře a v té době skutečně tráví volný čas podle svého. Pávková (2008) definuje **volný čas** jako opak nutné práce a povinností a jako dobu, kdy si můžeme **svobodně**

**a dobrovolně vybrat**, která nám přináší pocit uspokojení a uvolnění. Způsob odpočinku a trávení volného času jednotlivých rodin je různý. Jednotliví respondenti relaxují například čtením knih, spánkem, pobytem na dovolené nebo v sauně, dokonce i při práci na zahradě. Sám Novosad (2006) uvádí, že člověk, který **pečuje** o jedince se zdravotním postižením, **potřebuje odpočinek, volný čas a dobu**, kdy realizuje své potřeby a zájmy. Právě v té době je třeba, aby ho v jeho výkonu zastoupil asistent nebo výše uvedená respitní služba.

Obecně platí, že záleží na tom, zda je rodina úplná, či ne. Pokud jsou na péči oba dva rodiče, matka i otec, bývá to pro všechny strany jednodušší. Mohou se o péči střídat a především se vzájemně podporují a podrží se i v těžších chvílích. Domnívám se, že v případě zkoumaných rodin bylo zajímavé sledovat, jak funguje péče v úplné rodině a jak to funguje, když je na péči matka sama. Souhlasím s Říčanem a Krejčířovou (2006) kteří uvádějí, že za ideální adaptaci rodiny se považuje uspořádání rodinného života tak, aby splňoval **potřeby nemocného nebo dítěte** s postižením, ale také **ostatních členů rodiny**. Určitě hraje roli i to, kolik je rodičům let a jak dlouho pečují o své dítě s postižením. Rozhovor by pravděpodobně vypadal jinak například před patnácti lety, než v současné době.

Celkově bych práci zhodnotila kladně. Výzkum byl pro mě velmi zajímavý a obohacující, získala jsem nové informace o odlehčovacích službách ze stran rodičů, kteří toto zařízení skutečně potřebují. Poměrně dobře se podařilo zjistit odpovědi na kladené otázky a s respondenty se velmi dobře spolupracovalo. Ve všech zkoumaných rodinách jsem cítila velmi dobré rodinné vztahy a pevná pouta. Pro zajímavější a vyšší vypovídající hodnotu výzkumu nebo pro zjištění jiných názorů, informací a zkušeností od rodin, by bylo možné zvýšit počet respondentů nebo se například zaměřit na to, jak odpočívají a tráví volný čas zdraví sourozenci, kteří v rodině pomáhají s péčí o člena s postižením.

## 8 Závěr

Již od nepaměti čelí lidé různým problémům a životním nástrahám. Jedním z nich je i péče o člena se zdravotním postižením, které vyžaduje velké množství odvahy a trpělivosti. Práce pro mě byla přínosná především proto, že jsem se setkala s životními příběhy rodin. Měla jsem možnost nahlédnout na situaci z jiného úhlu pohledu a do soukromí zvolených respondentů, kde jsem viděla a především slyšela jejich životní příběhy. Od těchto obdivuhodných lidí jsem mohla převzít zkušenosti a ne na situaci hledět jednotvárně a čerpat pouze z toho, jak funguje péče o mého staršího bratra s postižením v naší rodině. Problematiku osob, které pečují o člena s postižením a potřebují odlehčovací služby, jsem se snažila co nejvíce prozkoumat a dobře ji pochopit.

Hlavním cílem bakalářské práce bylo zjistit, zda rodiny, které pečují o člena s postižením, znají a mají možnost využít služby respitní péče. Dílčím cílem byla otázka, jestli pečující rodiny využívají zařízení odlehčovacích služeb v jejich okolí a jakým způsobem hlavní aktéři péče odpočívají. Byly stanoveny tři základní výzkumné otázky. 1) Jak velká zátěž je pro rodiny péče o člena se zdravotním postižením? 2) Znají rodiče nějaké zařízení v jejich okolí, které poskytuje respitní péči? 3) Mají rodiče, kteří pečují o člena s postižením možnost využít zařízení respitní péče?

Z výsledné práce vyplynulo, že čtyři z pěti dotazovaných rodin respitní péči potřebují a odlehčovacích služeb by využily. Péče o člena s postižením přináší zvýšenou někdy až enormní zátěž, která je téměř nepřetržitá. Čas pro sebe prožívají a tráví pečující osoby po svém, během nějž se postupně snaží relaxovat, nabrat energii a sílu do další práce.

Při hlubším uvědoměním a zamyšlení se nad tím, kolik času rodinám zabere péče o člena s postižením, je neopomenutelný fakt, že odpočinek a volný čas je pro tyto rodiny nezbytný. Osoby, které pečují, si musí tuto dobu pro sebe dobře vytěšnit

a vyšetřit samy. Vzhledem k tomu, že podle dotazovaných rodin jim do této doby nebyla nabídnuta nějaká zásadní pomoc, nabízí se otázka, zda se z řad veřejných institucí najde někdo, kdo těmto zmíněným rodinám pomůže a odlehčí. Proto je stále nejasné, proč tyto služby u nás v kraji nefungují, když jsou natolik žádané a plno rodin se jich dovolává?

Bakalářská práce by mohla sloužit jako informační materiál studentům nebo rodinám, které pečují o člena se zdravotním postižením, a pracovníkům, kteří pracují v oborech pomáhajících profesí.

## 9 Seznam informačních zdrojů

ČERNÁ, Marie. 2008. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 175 s. ISBN 978-802-4615-653.

FISCHER, Slavomil a Jiří ŠKODA. 2014. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se specifickými potřebami v oblasti somatické, psychické a sociální*. V Praze: Triton, 299 s. ISBN 978-807-3877-927.

HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. 2000. *Psychologický slovník*. Vyd. 1. Praha: Portál, 774 s. ISBN 80-717-8303-X.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. 2002. *Lékařská etika*. 3. rozš. vyd. Praha: Galén, 272 s. ISBN 80-726-2132-7.

HENDL, Jan. 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Vyd. 1. Praha: Portál, 407 s. ISBN 80-7367-040-2.

JANKOVSKÝ, Jiří. 2003. *Etika pro pomáhající profese*. Vyd. 1. Praha: Triton, 223 s. ISBN 80-725-4329-6.

JANKOVSKÝ, Jiří. 2006. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton, 173 s. ISBN 80-725-4730-5.

KOMÁRKOVÁ, Růžena. 2001. *Aplikovaná sociální psychologie III: sociálně-psychologický výcvik*. Vyd. 1. Praha: Grada, 224 s. ISBN 80-247-0180-4.

KOZLOVÁ, Lucie. 2005. *Sociální služby*. Vyd. 1. V Praze: Triton, 79 s. ISBN 80-725-4662-7.



KRÁLOVÁ, Jarmila. 2007. *Sociální služby a příspěvek na péči*. Vyd. 1. Olomouc: Anag, 267 s. ISBN 978-80-7263-405-7.

KRAUS, Josef. 2005. *Dětská mozková obrna: somatopedická a psychologická hlediska*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, ISBN 80-247-1018-8.

LECHTA, Viktor. 2010. *Základy inkluzivní pedagogiky: dítě s postižením, narušením a ohrožením ve škole*. Portál, ISBN 80-736-7679-6.

MATOUŠEK, Oldřich, a kol. 2005. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vyd. 1. Praha: Portál, 351 s. ISBN 80-7367-002-X.

NOVOSAD, Libor. 2006. *Základy speciálního poradenství*. Vyd. 2. Praha: Portál, 159 s. ISBN 80-736-7174-3.

PÁVKOVÁ, Jiřina. 2008. *Pedagogika volného času: [teorie, praxe a perspektivy výchovy mimo vyučování a zařízení volného času]*. Vyd. 4. Praha, 221 s. ISBN 978-80-7367-423-6.

PFEIFFER, Jan. 2014. *Koordinovaná rehabilitace*. 1. vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 175 s. ISBN 978-80-7394-461-2.

PIPEKOVÁ, Jarmila. 2010. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. vyd. Paido, ISBN 80-731-5198-7.

RÉNOTIÉROVÁ, Marie a Libuše LUDÍKOVÁ. 2006 *Speciální pedagogika*. 4. vyd. Univerzita Palackého. Pedagogická fakulta, ISBN 80-244-1475-9.

ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ. 2006. *Dětská klinická psychologie*. 4., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 603 s. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1049-8.

ŘÍHOVÁ, Alena a kol. 2011. *Poruchy autistického spektra: Pomoc pro rodiče dětí a PAS*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, ISBN 978-80-244-2677-8.

SLOWÍK, Josef. 2007. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s. 160 s. ISBN 978-80-247-1733-3.

SOBOTKOVÁ, Irena. 2007. *Psychologie rodiny*. 2., přeprac. vyd. Praha: Portál, 219 s. ISBN 978-807-3672-508.

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. 2006. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 3., přeprac. Praha: Portál, 198 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-736-7060-7.

THOROVÁ, Kateřina. 2006. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Vyd. 1. Praha: Portál, ISBN 80-736-7091-7.

VÁGNEROVÁ, Marie. 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 870 s. ISBN 80-717-8802-3.

VALENTA, Milan. 2014. *Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru*. Vyd. 1. Praha: Portál, 269 s. ISBN 978-80-262-0602-6.

VYMĚTAL, Jan. 2003. *Lékařská psychologie*. 3. aktualiz. vyd., 1. vyd. v nakl. Portál. Praha: Portál., 397 s. ISBN 80-717-8740-X.

ZELINKOVÁ, Olga. 2003. *Poruchy učení: dyslexie, dysgrafie, dysortografie, dyskalkulie, dyspraxie, ADHD*. 10., zcela přeprac. a rozš. vyd. Praha: Portál, 263 s. ISBN 80-717-8800-7.

## **ZÁKONY:**

ČESKO. Zákon č.108/2006 Sb.: zákon o sociálních službách. In: Sbírka zákonů České republiky. 2006. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/upload/legislativa2006.108.pdf>.

## **INTERNETOVÉ ZDROJE:**

Webové stránky Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (MKF). [online]. [cit. 2014-11-3]. Dostupné z: [www.mzcr.cz](http://www.mzcr.cz).

Webové stránky Domu rodin spinální svalové atrofie. [online]. [cit. 2014-11-23]. Dostupné z: [www.dumrodin.cz/spinalni-svalove-atrofie.html](http://www.dumrodin.cz/spinalni-svalove-atrofie.html).

Webové stránky Apla Praha.[online].[cit.2015-01-03].

Dostupné z: [www.praha.apla.cz/dezintegracni-porucha.html](http://www.praha.apla.cz/dezintegracni-porucha.html).

# 10 Přílohy

## **Příloha č. 1:** Otázky k rozhovorům

- 1) Můžete mi popsat situaci ve Vaší rodině?
- 2) Jak vypadá Vás běžný den?
- 3) Kdo z vaší rodiny Vám s péčí pomáhá?
- 4) Máte nějaký čas na odpočinek?
- 5) Jak relaxujete, pokud jste sami bez vašeho dítěte?
- 6) Říká Vám něco pojem respitní péče a znáte nějaké takové zařízení ve vašem okolí?
- 7) Navštěvuje Vaše dítě nějaké zařízení?
- 8) Jak moc jsou pro Vás odlehčovací služby důležité?
- 9) Jak byste si představovali ideální respitní péči?
- 11) Co byste vzkázal/a rodičům, kteří pečují o člena se zdravotním postižením?