Univerzita Palackého v Olomouci

Cyrilometodějská teologická fakulta

Katedra křesťanské sociální práce

Charitativní a sociální práce

Veronika Prantlová

Zkušenosti rodičů s podporou v péči o dítě s těžkým kombinovaným postižením

Bakalářská práce

vedoucí práce: Mgr. Miloš Votoupal, PhD.

2019

Prohlášení

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

V Olomouci dne 25. 6. 2019 .....

Veronika Prantlová

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucímu mé bakalářské práce Mgr. Miloši Votoupalovi, PhD., za odborné vedení a cenné rady, dále mým dětem za podporu a trpělivost, a především všem respondentům, kteří byli ochotní se podělit se mnou o své příběhy.

Obsah

Úvod 5

1. Dítě s kombinovaným postižením 7

1.1 Mentální postižení 7

1.2 Tělesné postižení 9

1.3 Porucha autistického spektra 10

2. Péče o dítě s postižením 12

3. Rodina 14

3.1 Rodina se zdravotně postiženým dítětem 14

3.2 Životní situace rodiny dítěte s postižením 15

4. Podpora neformálních pečovatelů 18

4.1 Význam podpory 18

4.2 Formální podpora 19

4.2.1 Sociální služby 19

4.2.2 Příspěvky pro osoby se zdravotním postižením 21

5. Metodologie empirického šetření 23

5.1 Výzkumný záměr a cíl 23

5.2 Kvalitativní výzkum 24

5.3 Metoda výběru výzkumného vzorku 24

5.4 Metody získávání a zpracování dat 25

5.5 Charakteristika respondentů 26

6. Interpretace získaných dat 28

6.1 Životní situace neformálních pečovatelů. 28

6.2 Sociální vazby neformálních pečovatelů 31

6.3 Dostupná podpora v péči 33

7. Diskuze 36

8. Závěr 39

Seznam literatury 40

Úvod

Problematika rodin pečujících o dítě s těžkým kombinovaným postižením není v odborné literatuře příliš diskutována. V současné době je spíše zmiňována problematika péče o seniora v domácím prostředí a možná podpora těchto rodin jako neformálních pečovatelů. Ráda bych se zaměřila na současnou situaci rodin s dítětem s těžkým kombinovaným postižením. Vzhledem ke značné obsáhlosti cílové skupiny se vymezím na rodiny s dospívajícím dítětem a na kombinaci mentálního postižení s přidruženým tělesným postižením či s poruchou autistického spektra. Dle mého názoru rodiče těchto dětí již jsou smířeni s postižením dítěte, avšak péče o takto postižené dítě se může s přibývajícím věkem dítěte i rodičů stát čím dál více náročnější.

Ve své práci se budu zabývat zkušenostmi rodičů s podporou v péči o dítě s těžkým kombinovaným postižením. Cílem práce je zmapovat a popsat zkušenosti s podporou pečujících, jaké jsou dopady na sociální fungování rodiny. Hlavní výzkumná otázka zní: „Jakou zkušenost mají rodiče s podporou v péči o své těžce postižené dítě?“ V souladu s cílem, hlavní výzkumnou otázkou jsem stanovila dílčí oblasti zkoumání. Na základě realizace empirického kvalitativního šetření bych si ráda ověřila, zda současná podpora v péči o takto postižené dítě odpovídá potřebám rodičů, jako neformálních pečujících. Chci se pokusit dozvědět, jak péče o dítě s těžkým postižením ovlivňuje životní situaci rodičů, jejich sociální vazby. Také se budu zajímat, jakou dostupnou podporu využívají, případně jakou pomoc by uvítali.

Bakalářská práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. První část je věnována především prostudování terminologie v oblasti péče o děti s postižením. V první kapitole se věnuji tématu zdravotního postižení, stručné charakteristice druhů postižení, kterým se budu ve své práci zabývat, tj. mentální postižení, tělesné postižení, porucha autistického spektra a také péčí o děti s uvedeným postižením. Druhá kapitola se zabývá rodinou se zdravotně postiženým členem, v tomto případě dospívajícím dítětem s těžkým postižením a jejich životní situací. Ve třetí kapitole stručně popisuji význam podpory a výčet formální podpory ze strany státu – sociálních služeb, které mohou využívat a příspěvků. Praktická část je zaměřena na samotný výzkum, popisuje zvolenou metodologii, charakteristiku dotazovaných a zjištěné údaje.

Pro výzkum byl použit kvalitativní přístup. Pro metodu výzkumu jsem zvolila polostrukturovaný rozhovor, kde jednotlivé rozhovory budu zaznamenávat, následně je zpracuji a vyvodím výsledky.

Situace rodin s postiženým dítětem je mi velmi blízká, již několik let pracuji v sociální službě denní a týdenní stacionář pro děti s těžkým postižením. S rodiči těchto dětí mám velmi dobrý vztah a jsem s nimi každý týden v kontaktu. Oslovila jsem tedy některé s žádostí, zda by se mnou vedli rozhovor na zvolené téma.

1. Dítě s kombinovaným postižením

Celá práce se zabývá situací rodin, které pečují o dítě s těžkým postižením, zda je péče o toto dítě náročná, jak ovlivňuje chod celé rodiny, jak tato rodina dokáže sociálně fungovat. Švarcová (2000, s. 132) uvádí, že narození dítěte s postižením bývá považováno za velmi traumatizující skutečnost. Je především na rodičích, jak se s touto skutečností vyrovnají. Je třeba mít na zřeteli, že tím nejpřirozenějším prostředím pro život a výchovu dítěte s postižením je právě rodina.

Lidé se zdravotním postižením tvoří významnou část lidské populace. Michalík (2011, s. 30) odhaduje, že zdravotně postižení jedinci tvoří asi 10% populace. Zároveň ale dodává, že samotné zdravotní postižení se netýká pouze samotných osob s postižením, ale zasahuje i členy rodin těchto jedinců. „Počet osob, které tak jsou v té či oné míře zasaženy důsledky zdravotního postižení, ať už ve sféře sociální, ekonomické, psychologické a dalších, je daleko vyšší“ (Michalík, 2011, s. 31).

Zdravotní postižení dělíme na postižení tělesné, mentální, zrakové, sluchové, řečové, kombinované, například kombinace jednotlivých postižení jako hluchoslepota a nemocné civilizačními chorobami. Dále dělíme zdravotní postižení na postižení mírná, středně těžká a těžká (Michalík, 2011, s. 34, 35).

Ve své práci se zaměřím právě na osoby s kombinací mentálního postižení s tělesným postižením, nebo s poruchou autistického spektra.

1.1 Mentální postižení

Švarcová (2000, s. 25) uvádí, že mentálním postižením nebo mentální retardací nazýváme trvalé snížení rozumových schopností, které vzniklo v důsledku organického poškození mozku. Mentální postižení tedy není nemoc, je to trvalý stav, způsobený neodstranitelnou nedostatečností, nebo poškozením mozku. V současné době se pro označení snížení rozumových schopností stále ještě užívá termín mentální retardace. Ve většině publikací jsou termíny „mentální postižení“ a „mentální retardace“ používány jako synonyma. Na základě dohody mezinárodních organizací pro pomoc osobám s mentálním postižením se nedoporučuje užívat označení „mentálně postižený/mentálně

retardovaný člověk“, které se považuje za neetické. Organizace doporučují užívat označení člověk s mentálním postižením/retardací. Tím má být vyjádřena skutečnost, že retardace není integrální součástí člověka, ale je pouze jedním z mnoha jeho osobnostních rysů.

„Mentální retardace je souhrnné označení vrozeného defektu rozumových schopností. Postižení je definováno jako neschopnost dosáhnout odpovídajícího stupně intelektového vývoje (méně než 70% normy), přestože byl takový jedinec přijatelným způsobem výchovně stimulován.“ Mezi hlavní znaky mentální retardace patří nízká úroveň rozumových schopností, tj. nedostatečný rozvoj myšlení, omezená schopnost učení či obtížná adaptace na běžné životní podmínky (Vágnerová, 2008, s. 289).

Valenta (2012) dále tyto znaky rozšiřuje a přidává následující: zvýšená závislost na blízkých osobách, infantilnost osobnosti, pohotovost k úzkosti a neurastenickým reakcím, sugestibilita a rigidita chování, nedostatky v osobní identifikaci a ve vývoji „já“, opoždění psychosexuálního vývoje, nerovnováha aspirace a výkonu, zvýšená potřeba uspokojení a bezpečí, porucha interpersonálních vztahů a komunikace, malá přizpůsobivost k sociálním požadavkům, impulzivnost, hyperaktivita nebo hypoaktivita, citová vzrušivost, zpomalená chápavost, ulpívání na detailech, malá srovnávací schopnost, snížená mechanická a logická paměť, těkavá pozornost, porucha vizuomotoriky a celkové pohybové koordinace.

V České republice se ke klasifikaci mentálního postižení používá 10. revize mezinárodní statistické klasifikace nemocí (MKN-10) vydaná Světovou zdravotnickou organizací (WHO) v roce 1992.

Dle ní klasifikujeme:

- F70 lehká mentální retardace (IQ 50-69)
- F71 středně těžká mentální retardace (IQ 35-49)
- F72 těžká mentální retardace (IQ 20-34)
- F73 hluboká mentální retardace (IQ pod 20)
- F78 jiná mentální retardace

  (Lečbych, 2008, s. 18).

Mentální postižení zasahuje do duševního vývoje jeho zastavením nebo omezením. Narušeny jsou všechny složky inteligence, tj. schopnosti řečové, poznávací, sociální i motorické (Zikl, Bendová, 2014, s. 56).

Lečbych (2008) ukazuje také jiný pohled v oblasti popisu charakteristiky osob s mentálním postižením. Zdůrazňuje zaměření se na jejich silné stránky, na vliv sociálního prostředí a odklon od popisu nedostatků. V souvislosti k jisté míře závislosti lidí s mentálním postižením na přísunu informací druhou osobou, jež je vázaná na různě podnětná prostředí, uvádí Lečbych vysokou rozdílnost vlivů okolí na formování jejich osobnosti.

Dle Michalíka (2011, s. 32), mentální postižení patří k nejběžnějším poruchám nacházejícím se v populaci bez ohledu na rasu, kontinent, ekonomický a kulturní okruh. Všeobecně se udávají přibližně 3 – 4 % mentálně postižených osob v populaci s tím, že v porovnání s minulostí dochází k jistému nárůstu poruchy, který má značně diskutabilní příčiny.

Ve své práci se budu zabývat převážně osobami, které trpí těžkou až hlubokou mentální retardací, kde Švarcová (2000, s. 29) uvádí, že možnosti výchovy a vzdělávání jsou u těchto osob značně omezené. Zkušenosti však ukazují, že včasná systematická, výchovná a vzdělávací péče, může významně přispět k rozvoji jejich motoriky, rozumových schopností, komunikačních dovedností, soběstačnosti a celkovému zlepšení kvality jejich života. Ale které mají přidružené další postižení, jako je postižení tělesné, či porucha autistického spektra, o kterých se stručně zmíním v následujících kapitolách.

1.2 Tělesné postižení

Tělesné postižení je takové postižení, které brání mobilitě (celkově i omezeně) a pracovní činnosti. Dělí se na přechodné a trvalé postižení, vrozené a získané postižení. Jde o vadu pohybového a nosného ústrojí, tj. kostí, kloubů, šlach i svalů, cévního zásobení, také o poškození nebo poruchy nervového ústrojí, jestliže se projevují postižením hybnosti (Plevová, Slowik, 2010, s. 138).

V důsledku postižení pohybového aparátu nebo centrální popř. periferní nervové soustavy je u osob s tělesným postižením ovlivněna v různé míře hybnost. Toto

omezení úzce souvisí s dalším vývojem jedince a s průběhem poznávacích procesů. Pohyb je důležitým předpokladem k součinnosti s okolním prostředím a k pronikání do dalších souvislostí (Vítková, 2004).

Tělesné postižení je spojeno s mnoha omezeními, která mohou představovat dlouhodobý stres, je příčinou omezení samostatnosti, posiluje závislost na jiných lidech, je zábranou pro získávání mnoha zkušeností a s tím souvisejícím omezením socializace. Pohybové postižení může mít různé příčiny, na nichž závisí charakter omezení i pravděpodobnost kombinace s dalšími potížemi. Pokud pohybová vada vznikne jako projev organického postižení CNS, často se projeví i narušením psychických funkcí, např. mentální retardací, poruchou aktivity a pozornosti typu ADHD. Společnost obvykle přistupuje k tělesně postiženému „jinak“, s nižším očekáváním, tělesně postižený může být ve společnosti izolován, odmítán, může se stát objektem posměchu, ale na druhé straně bývá častěji ochraňován a pečován. Péče o jedince s tímto postižením mívá komplexní charakter (Vágnerová, 2008, s. 154).

U těchto dětí je rehabilitační péče, využívání kompenzační pomůcky i terapeutická práce s rodinou velmi důležitá. Pomoc potřebují i ostatní členové rodiny, zvládnutí situace je náročné. Užitečné mohou být i svépomocné skupiny rodičů, občanská sdružení, rodičovské organizace (Jankovský, 2001).

1.3 Porucha autistického spektra

U jedinců s poruchou autistického spektra jsou zasaženy oblasti komunikace, představivosti a sociální interakce. Jedná se o pervazivní vývojovou poruchu, charakterizovanou obtížemi úspěšně se adaptovat ve společnosti, projevující se při tvorbě vztahů, při kontaktu s druhými osobami, a uzavřením se do svého světa. Pokud osoba s takovým postižením používá řeč, tak převážně echolalicky, přehráváním již proběhlých situací. V mnoha případech se hledá vhodný způsob využití alternativní komunikace. Ve způsobu používání věcí se objevuje nefunkční stereotypní mechanismus. Osoby s PAS také často vyplňují svůj čas pohybovými rituály (Thorová, 2006, s. 59).

Dle Vágnerové (2008, s. 290) se poruchy autistického spektra se řadí k nejtěžším poruchám dětského vývoje, rodiče dítěte s poruchou autistického spektra jsou vystaveni

mnohem většímu stresu než rodiče dítěte s mentálním opožděním či nevyléčitelnou nemocí.

Thorová (2006) také zmiňuje, že možnosti, které se dnes nabízí, umožňují dětem vzdělání, rodičům vstoupit do terapeutického procesu a o možnosti podílet se na aktivním formování a ovlivňování vyšších standardů péče služeb. Dodává však, že lidé s autismem a mentální retardací doživotně potřebují asistenci a celkovou míru samostatného života určuje míra adaptability. U dětí s poruchami autistického spektra se setkáváme s celou škálou sociálního chování.

2. Péče o dítě s postižením

Péče o dítě s postižením je zajisté zcela jiná, má svá specifika, která zajisté ovlivňují životní situaci neformálních pečovatelů.

Dle Švarcové (2000, s. 56) je výchova a péče o dítě s postižením ve své podstatě nikdy nekončící proces, platí to sice i pro jedince bez postižení, avšak u osob s těžkým zdravotním postižením je proces mnohem složitější, protože i ty nejzákladnější a nejnutnější sebeobslužné činnosti a dovednosti, potřebné v každodenním životě, pro ně znamenají nepředstavitelně těžký úkol. Všechny dovednosti si osvojují velmi pomaleji než ostatní populace, některé si neosvojí vůbec. Jejich kognitivní procesy jsou méně vyvinuté a probíhají pomaleji, proto je u těchto jedinců tolik zdůrazňována důležitá potřeba neustálého, permanentního rozvíjení jejich osobnosti, potřeba péče a vzdělávání, stálého opakování již osvojených dovedností, jejich upevňování a prohlubování.

Mnohdy veškerá péče a výchova spočívá především na rodině dítěte s postižením a většinou to bývají právě matky, kdo se dítěti z celé rodiny věnují nejvíc a na kom závisí celý budoucí život dítěte. V některých rodinách převzali tento nelehký úkol otcové. Je zřejmé, že péče o dítě s postižením je ve srovnání s dítětem bez postižení složitější, obtížnější, mnohem náročnější na čas a trpělivost. Největším náporem na rodičovskou psychiku, na zvládání role pečovatele a vychovatele je to, že výsledky se u těchto dětí dostavují velmi pomalu a pozvolna, často jsou jen velmi málo patrné. U rodičů takto postižených dětí se mohou mnohdy dostavit pocity beznaděje, bezmoci, zoufalství, pocity toho, že vše, co dělají, je k ničemu, že jejich náročná práce a snaha nemá žádné východisko a smysl. Právě pro tyto rodiče je velmi důležitá podpora okolí, podpora příbuzných, přátel, také je velice důležitá pomoc odborná, kterou rodič může nalézt u lékaře, sociálního pracovníka, psychologa, speciálního pedagoga nebo i u rodičů, kteří se ocitli ve stejné situaci jako oni (Mertová, 2010, s. 54).

Péče o dítě s poruchou autistického spektra ještě další specifika, jak uvádí Thorová (2006, s. 182) u dětí s poruchou autistického spektra není výjimečné také agresivní chování, bývá vyjádřením nepochopení příchozích situací nebo souvisí se zásahem do prováděné aktivity. Velmi často se při práci se zdravotně postiženými dětmi používá koncept komprehenzivní neboli ucelené rehabilitace. Postižené děti mají stejné potřeby

jako děti zdravé, pouze jsou navýšeny o specifické potřeby, které souvisí s určitým typem postižení. Žádné postižení se nedá vyléčit, ale díky vhodné a cílené rehabilitaci můžeme výrazně ovlivnit kvalitu života člověka. Rehabilitace rozvíjí schopnosti jedince, kompenzuje následky a působí preventivně proti vzniku sekundárních problémů (Jankovský, 2001, s. 23).

3. Rodina

V následující kapitole se zabývám rodinou pečující o dítě s postižením. Nejdříve vymezuju pojem rodiny s dítětem s postižením a možná rizika, která mohou takovou rodinu potkat. Poté uvádím, jaké důsledky mohou pro rodiče vyplynout z jejich těžké životní situace při péči o dítě s postižením.

3.1 Rodina se zdravotně postiženým dítětem

Narození dítěte je v současnosti především citovou investicí a mnoho autorů se shoduje, že narození postiženého dítěte představuje pro rodiče zátěž, s níž obvykle nepočítají, a tudíž nemají šanci se na ni připravit. Je zcela přirozené, že všichni rodiče chtějí mít zdravé dítě. Podle Matějčka (2001, s. 25) je tedy zřejmé, že pokud se jejich dítě nenarodí zdravé, či získá nějaké postižení v brzkém věku, jsou rodiče velmi zklamáni a nešťastni. Touto skutečností může být ovlivněn celý rodinný život. Je nutno přebudovat soustavu hodnot, která dosud v rodině platila, jinak upravit denní rozvrh, jinak plánovat do budoucna.

Pro vývoj dítěte je velmi důležité, aby se rodiče dokázali vyrovnat se všemi okolnostmi a zaujali k dítěti pozitivní postoj. Nelze vyjádřit, jaký postoj je k dítěti s postižením nejvhodnější. Lze však pochopit i odmítavý přístup, kdy mají rodiče tendenci dítě umístit do zařízení sociální péče. Dalším postojem je zaujetí přespříliš ochranitelského postoje vůči dítěti. Nejvhodnější přístup spočívá asi v umění brát dítě takové, jaké je (Švarcová, 2000, s. 134).

Také Vágnerová (2008) uvádí, že zátěž, kterou rodičům přináší existence mentálně postiženého dítěte je značná a ovlivňuje i chování ostatních členů rodiny, snižuje pocit pohody, zhoršuje emoční ladění a zvyšuje potřebu obranných reakcí. Péče o mentálně postižené dítě se může jevit jako bezperspektivní, je zde nutnost přizpůsobit péči styl rodinného života, vztahy uvnitř rodiny, změnit hierarchii hodnot. Sociální stigmatizace může být větší než v případě jiného onemocnění či postižení, objevují se pocity izolace a ztráty pozice v širší sociální skupině. Taktéž hovoří o rozdílnosti přístupu k dětem s postižením. Postoje a chování rodičů k postiženému dítěti budou jiné, než kdyby bylo

zdravé. Rodiče mohou o takto postižené dítě přespříliš pečovat, rozmazlovat ho a hýčkat, nebo naopak k němu mohou zaujmout odmítavý postoj.

Jedním z hrozících rizik je, že se péče o dítě stane pro rodiče jedinou a hlavní náplní jejich života, že rodič rezignuje na veškeré své další sociální role a zhostí se pouze role pečovatele o postižené dítě (Lečbych, 2008).

Tématem životní spokojenosti rodin s mentálně postiženým členem se zabývá ve své práci Mertová (2010), která naopak ve svém výzkumu nenalezla rozdíl mezi rodinami s dítětem s mentálním postižením či bez postižení. Většina problémů je spatřována především ve spojení s dospíváním dětí.

3.2 Životní situace rodiny dítěte s postižením

Postižení dítěte může rodičům přinést fyzický, ekonomický, sociální a zejména psychický (emocionální) stres. S postiženým dítětem je více mechanické ošetřovací práce, více hlídání, ale i více napětí a úzkostí. Rodiče jsou tedy z péče o dítě s postižením oslabeni jak po fyzické tak po psychické stránce. Postižení dítěte představuje pro rodinu jistou změnu v dosavadním způsobu života. Pro jednoho z rodičů to může znamenat odchod ze zaměstnání, z čehož může vyplynout pro rodinu zhoršení finanční situace. S finanční situací souvisí i to, že rodiče s dítětem s postižením častěji navštěvují různá zdravotnická, poradenská či rehabilitační centra, čímž se jim zvýší potřebné náklady. Dále také koupě různých rehabilitačních, zdravotních pomůcek pro dítě, dle typu postižení, je jistou finanční zátěží, přestože v dnešní době zdravotní pojišťovny některé pomůcky zcela nebo zčásti hradí. Navýšení finančních výdajů pro rodinu lze tedy považovat za jeden z důsledků, který může rodinu postihnout. Ovšem ze ztráty zaměstnání může vyplynout také společenská izolovanost. Pokud rodič chodil do zaměstnání, neustále se stýkal s lidmi, byl ve společnosti a nyní zůstal doma jen s dítětem, může být nastalá situace pro něj frustrující (Novosad, 2000).

Ve své pozdější práci Novosad (2009, s. 34) dále uvádí: „Častým průvodním problémem rodin s dětmi s postižením je jejich izolovanost či osamocenost a značně vysoké nároky na osobnost, psychickou stabilitu i fyzickou odolnost obou rodičů“.

Dalším důsledkem pro rodinu může být změna v partnerském vztahu. Rodiče mohou mít odlišný pohled na postižení dítěte, či odlišný způsob péče o takto postižené dítě. Mezi rodiči může dojít ke vztahovým rozporům a neshodám. Je velmi důležité, aby

rodiče měli mezi sebou harmonický vztah a vzájemně se podporovali. V některých případech, zejména u mužů, může dojít k naprostému nezvládnutí situace a následnému opuštění rodiny. Pro muže je problematičtější přijmout skutečnost, že je jeho dítě postižené. U ženy se většinou vyvine pevné pouto k dítěti s postižením stejně jako k dítěti zdravému, kdežto situace u mužů bývá mnohdy odlišná. Mnozí otcové se musí opravdovému vztahu k dítěti učit. Je důležité, aby se otcové zapojili do veškerého dění kolem dítěte od počátku, neboť je to prospěšné jak pro dítě, tak pro matku. Ve vztahu k dítěti si k němu vytváří pouto a ve vztahu k matce ji tím pomáhá, podporuje, upevňuje s ní vztah. V některých případech může také dojít k přílišnému upnutí se matky na dítě, čímž se partner může cítit odstrčený, nepotřebný. Není proto náhodou, že jsou právě tyto rodiny ohroženy rozvodovostí a dítě zůstává v péči jen jednoho z rodičů, nejčastěji matky (Bartoňová, 2006 [online]).

Autoři, kteří se zabývají touto problematikou, se shodují v názorech o nízké podpoře domácí péče, velké časové náročnosti a problémech do kterých se pečující osoba nezřídka dostává.

Pečující rodiny mají často oprávněný pocit, že jsou sociálně i ekonomicky znevýhodněny oproti běžným rodinám. Tyto rodiny jsou společensky nedoceněny, přetíženy povinnostmi a jejich život je omezen v mnoha ohledech. Nemají zpravidla žádné pracovní úlevy, jejich možnosti profesně-kariérového růstu i odborného uplatnění mohou být omezeny, rodina je ekonomicky oslabená a její okolí bývá skoupé na úctu i porozumění (Novosad, 2009, s 34).

Také Švarcová (2000, s. 135) uvádí, že narození mentálně postiženého dítěte představuje pro rodinu a její blízké okolí velmi náročnou životní situaci. Velmi záleží na společnosti, jaké dokáže rodině nabídnout alternativy řešení, tak aby postižený člen rodiny i jeho rodiče a sourozenci mohli prožít normální a spokojený život.

Dále bych dle Mertové (2010, s. 52) velmi ráda zmínila nejdůležitější a základní potřeby rodin s postiženým dítětem. Tyto základní potřeby jsou tři:

- Dostatek informovanosti o stavu a dalších možnostech postiženého dítěte
- Emocionální podpora, a to buď ze strany nejbližších, ze strany příbuzných a přátel, nebo ze strany odborníků
- Sociální a ekonomická podpora ze strany státu

Jsem ale nucena apelovat na to, že každá rodina má ještě svoje specifické a individuální potřeby a problémy, které jsou dané počtem členů v rodině, celkovou situací v rodině, způsobem komunikace mezi jednotlivými členy, zázemím apod.

4. Podpora neformálních pečovatelů

Jak je již uvedeno výše, děti s těžkým postižením a jejich rodiny mají svoje specifika a individuální zvláštnosti. Z toho plynou i rozdílné nároky na potřebnou podporu. Tato podpora může být neformální, zajišťovaná převážně rodinou, přáteli, sousedy nebo i různými občanskými sdruženími, ale také formální, která zahrnuje registrované sociální služby a dávky garantované státem.

4.1 Význam podpory

Neformální péče představuje ve své obecné podobě starost, či možnou formu pomoci lidem, kteří jsou nějakým způsobem zdravotně znevýhodněni a potřeba pomoci vychází z jejich zdravotního stavu. Tuto pomoc jim zpravidla poskytuje osoba, která není certifikovaná, není to profesionální poskytovatel péče a je bez institucionální záštity. Tato péče se někdy nazývá také jako „rodinná péče“, či „laická péče“. Neřadí se zde péče o malé, zdravé děti, či péče o kteréhokoli jiného, zdravého člena rodiny. Podoba péče se může v různých případech velmi lišit. Prakticky se například může jednat o občasnou výpomoc v domácnosti, ale může jít také o potřebu nepřetržité péče. (Geissler, Holeňová, Horová, Jirát, Solnářová, Schlanger, Tomášková, 2015, s. 9)

Z vlastní zkušenosti ze setkávání s rodiči pečujícími o dítě s postižením vnímám situaci pečujících jako velmi náročnou. Hubíková (2017, s. 7) uvádí, že rodinní pečující jsou ve většině případů primárními pečovateli, nezřídka pečujícími jedinými, nesou hlavní tíhu péče, v některých případech téměř bez pomoci a opory ze svého sociálního okolí. Od rodin a rodinných pečujících se očekává, že laicky a vlastními silami, často bez jakékoliv podpory zvládnou péči, která je pro profesionály příliš náročná.

Dle Novosada (2009, s. 35) je nutné každou rodinu s postiženým dítětem podpořit nejen ekonomicky, ale především jí poskytnout odbornou sociální, zdravotnickou, speciálně-pedagogickou a psychologickou péči. Tuto péči je třeba směřovat nejen k dítěti samotnému, ale i k jeho rodičům, neboť péče o dítě s postižením představuje vysokou míru psychické a fyzické zátěže, které mohou narušovat stabilitu celé rodiny. K podpoře rodiny se musí připojit také rozmanitá škála dávek a služeb sociální péče.

4.2 Formální podpora

Formálních služeb, které by přímo podporovaly pečující osoby v nelehkém životním úkolu, není mnoho a také o možnostech využití těchto služeb mnohdy pečující ani neví. V následujících kapitolách stručně popíši možnosti státem garantované podpory pro osoby se zdravotním postižením a jejich rodiny.

4.2.1 Sociální služby

Sociální služby jsou poskytovány lidem společensky znevýhodněným, a to s cílem zlepšit kvalitu jejich života, případně je v maximální možné míře do společnosti začlenit. Sociální služby v širším vymezení spadají do mnoha rezortů státní správy a týká se jich široká oblast právních norem. Sociální služby chrání občana tím, že v jeho prospěch něco konají. Poskytují je instituce veřejnoprávní nebo soukromoprávní (nestátní organizace). I v druhém případě je však stát – jako garant dodržování základních lidských práv – povinen formou periodického prověřování činnosti těchto subjektů zaručit občanům, že tyto instituce budou vykonávat to, k čemu se zavázaly (Matoušek, 2007, s. 9).

Sociální služby vymezuje a upravuje zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. Ten sociální služby dělí na sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Sociální služby se dále dělí na služby pobytové (jsou spojené s ubytováním v zařízeních sociálních služeb), ambulantní (člověk dochází nebo je doprovázen do zařízení sociálních služeb) a terénní (služby jsou poskytovány v přirozeném sociálním prostředí). Jelikož je tento zákon velmi obsáhlý a věnuje se mnoha typům klientů, pokusím se vyjmenovat pouze ty služby, které mohou využít zdravotně postižené děti a mladiství.

Sociální poradenství zahrnuje základní a odborné sociální poradenství. V rámci základního poradenství jsou lidem poskytnuty potřebné informace, které slouží k řešení jejich nepříznivé sociální situace. Základní poradenství musí poskytovat všichni poskytovatelé sociálních služeb.

Raná péče

Jde o službu, která podporuje rodinu s dítětem s postižením během prvních let života. Podpora spočívá jednak v depistážní činnosti, tedy ve vyhledávání rodin s postiženými dětmi, v poradenství, které je zaměřené na to, jak nejlépe rozvíjet schopnosti dítěte, ale také na to, jaké služby jsou dostupné, na jaké dávky mají rodiče nárok. Neméně důležité je v rané péči i psychologické poradenství, protože rodina musí zvládat zátěžové situace, na které není připravená. Zařízení rané péče mohou organizovat setkávání rodičů, při nichž si rodiče mohou poskytovat podporu a vyměňovat zkušenosti. Mohou tak vznikat i svépomocné skupiny rodičů a stává se, že někteří rodiče spolu zůstávají v kontaktu a pomáhají si navzájem (Hrušková, Matoušek, Landischová, 2005, s. 121)

Denní a týdenní stacionáře

Zabývají se náplní volného času, jejich zaměření se však může lišit. Některé se zaměřují na rozvoj motoriky a vnímání, kdy se pracovníci stacionáře snaží formou her a strukturovaných činností zlepšovat co nejvíce schopnosti dětí. Mohou podporovat i rozvoj sebeobsluhy, soběstačnosti a dovedností potřebných ve škole. U dětí s těžkým postižením bývá v raném věku důležitá i rehabilitace, takže některé služby pro tento typ klientů mohou mít zdravotně-sociální charakter. Ve všech případech jde také o zapojení dítěte s postižením do dění ve skupině a setkání s vrstevníky, přičemž se směřuje k osamostatnění dítěte (Hrušková a kol., 2005, s. 122).

Týdenní stacionáře poskytují službu osobám těžce či úplně závislým na pomoci jiné fyzické osoby, kde není možné zajistit dostatečnou podporu pečující osoby nebo terénní služby ve večerních a nočních hodinách v průběhu pracovního týdne (Zákon č. 108, §47).

Osobní asistence

Jde o terénní službu poskytovanou osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Tato služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje. Služba mj. obsahuje tyto činnosti: pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, pomoc při zajištění stravy, zprostředkování kontaktu se

společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti. Služba je prováděna za úplatu, hradí ji osoba s postižením (Zákon č. 108, §39).

Odlehčovací služba

Odlehčovací služby jsou terénní, ambulantní, nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí, cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek. Služba je poskytována za úhradu (Zákon č. 108, §44).

Tato služba vychází z předpokladu, že fyzická osoba, pečující o své dítě, nebo jinou blízkou osobu s postižením, potřebuje odpočinek stejně, jako kdokoliv jiný, nebo ještě více. I tato osoba má mít svůj volný čas, možnost realizovat své potřeby a zájmy, podmínky k udržování sociálních kontaktů. Proto je třeba, aby byla občas ve výkonu péče zastoupena (Novosad, 2009, s. 71).

4.2.2 Příspěvky pro osoby se zdravotním postižením

Aby mohly být naplněny potřeby zdravotně postižených jedinců, může rodina postiženého dítěte požádat o různé druhy příspěvků.

Jedním z těchto příspěvků je příspěvek na péči dle Zákona č. 108/2006. Ten je poskytován osobám od jednoho roku, jež jsou závislé na pomoci jiné fyzické osoby. O příspěvku rozhoduje krajská pobočka Úřadu práce. Výše příspěvku je stanovena dle věku a stupně postižení jedince.

Dalším příspěvkem je příspěvek na zvláštní pomůcku. Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku má osoba, která má těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí nebo těžké sluchové postižení anebo těžké zrakové postižení charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, a její zdravotní stav nevylučuje přiznání tohoto příspěvku. Nárok na tento příspěvek mají děti od jednoho roku, ovšem existují i určité výjimky. Např. příspěvek na pořízení vodícího psa lze získat až od 15 let, příspěvek na pořízení motorového vozidla, schodolezu, stropního zvedacího systému, schodišťové plošiny, schodišťové sedačky nebo na úpravu bytu zase od 3 let. Dalším příspěvkem je pak příspěvek na mobilitu. Ten je také poskytován osobám od jednoho roku. Nárok na příspěvek na mobilitu má osoba starší 1 roku, která je držitelem průkazu osoby se

zdravotním postižením ZTP nebo ZTP/P, opakovaně se v kalendářním měsíci za úhradu dopravuje nebo je dopravována a nejsou jí poskytovány pobytové sociální služby podle zákona o sociálních službách v domově pro osoby se zdravotním postižením, v domově pro seniory, v domově se zvláštním režimem nebo ve zdravotnickém zařízení ústavní péče (Zákon č. 329/2011).

Rodiny mohou také při splnění určitých kritérií čerpat další dávky sociální pomoci, jako je příspěvek na živobytí, doplatek na bydlení, mimořádná okamžitá pomoc.

Postižení jedinci mohou také získat průkazy osob se zdravotním postižením. Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením má osoba starší 1 roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, které podstatně omezuje její schopnost pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Rozlišujeme tři druhy průkazů, a to TP, ZTP a ZTP/P (Zákon č. 329/2011).

5. Metodologie empirického šetření

5.1 Výzkumný záměr a cíl

Než zahájíme samotný výzkum, je důležité stanovit si cíl, kterého chceme pomocí výzkumu dosáhnout. Výzkum je zaměřený na identifikaci potřebné podpory rodin s těžce postiženým dítětem, jako neformálních pečujících o člena rodiny. V práci je zohledněna osobní zkušenost a na danou problematiku je zde pohlíženo očima rodičů dospívajících dětí s postižením. U dotazovaných respondentů se zajímám o zkušenosti s podporou v neformální péči. Hlavní výzkumná otázka zní: „Jakou zkušenost mají rodiče s podporou v péči o své těžce postižené dítě".

V souladu s cílem, hlavní výzkumnou otázkou jsou stanoveny dílčí výzkumné otázky, do kterých jsem pro přehlednost a lepší orientaci zahrnula několik témat.

1.) **Vliv péče o dítě s postižením na životní situaci neformálních pečovatelů**

V této oblasti mne zajímá téma bydlení a rodinného zázemí neformálních pečovatelů, myslím, že je zde důležité vědět kdo je tím hlavním pečujícím, jestli žije s partnerem, s prarodiči, nebo sám. Dále se budu doptávat, jaká jsou specifika v péči o dítě s postižením, předpokládám, že všichni dotazovaní mají také srovnání s péčí o dítě bez postižení. Do této dílčí otázky zahrnuji také oblast trávení volného času neformálních pečovatelů. Ráda bych zjistila, zda mají neformální pečovatelé vůbec možnost odpočinku, dovolené, realizace svých zájmů.

2.) **Sociální vztahy neformálních pečovatelů ovlivněné péčí o dítě s postižením**

Budu se doptávat na vazby v okruhu nejbližší rodiny, jak funkční je vztah s prarodiči dítěte s postižením, sourozenci, kdo pomáhá v péči. Dále mne zajímá oblast zaměstnání, jedním z kritérií pro výběr respondentů je právě zaměstnání pečujícího. Z jakého důvodu mají pečující formální zaměstnání, případně zda jim zaměstnavatel vychází vstříc, např. pružnou pracovní dobou, zkráceným úvazkem. Důležitým tématem jsou také sociální vztahy v komunitě, kam spadají sousedské vztahy, přátelé, další neformální pečující.

3.) Využívání dostupné podpory v péči neformálními pečovateli

V této dílčí výzkumné otázce mne zajímá především oblast využívání sociálních služeb, konkrétně jaké sociální služby neformální pečující využívají a zda jsou pro ně dostupné. Ptám se také na současnou podporu garantovanou státem v podobě systému příspěvků a dávek pro osoby se zdravotním postižením a jejich rodiny. Chci si pokusit objasnit, zda tato podpora odpovídá potřebám neformálních pečovatelů. Také se budu zajímat, jaké mají pečující možnosti neformální podpory od příbuzných, sousedů, obcí, nadací či různých spolků, neboť tuto podporu vnímám jako neméně důležitou a očekávanou.

5.2 Kvalitativní výzkum

Kvalitativní přístup představuje řadu rozdílných postupů, které se snaží najít porozumění zkoumanému sociálnímu problému. Při volbě tohoto přístupu býváme se zkoumaným problémem (situací) obvykle v intenzivním a dlouhodobějším kontaktu. Snažíme se pochopit zkoumanou situaci a její kontexty, hledat zde nějaké významy, nevynechat nic, co by ji pomohlo vyjasnit. Pokud se při zkoumání dostaneme do styku s konkrétními osobami, je naším hlavním úkolem, dozvědět se, jak chápou různé prvky a procesy tvořící zkoumanou situaci, jak se k jejich pochopení dopracovali, jak situaci zvládají, proč jednají tak, jak jednají, jak své činnosti organizují apod. (Reichel, 2009).

Také Hendl (2016, s. 48) uvádí, že hlavním úkolem výzkumníka je ozřejmit, jak se lidé v daném prostředí adaptují na to, co se s nimi děje, proč jednají takovým způsobem, který je pro ně charakteristický, a jak organizují svůj svět. Kvalitativní výzkumník se snaží o sestavení obrazu, který se formuje v rámci zkoumání dané problematiky.

5.3 Metoda výběru výzkumného vzorku

Vzorek dotazovaných pro tento výzkum tvoří celkem 4 osoby pečující o vlastní dospívající dítě s těžkým postižením. Všechny účastníky rozhovoru jsem znala již před výzkumem, což bylo pro výzkum a jeho zaměření obrovskou výhodou. Záměrně byli vybráni rodiče dětí s těžkým kombinovaným postižením ve věku 15 – 18 let, z toho důvodu, že rodiče již jsou smířeni s diagnosou svého dítěte, ale s přibývajícím věkem dítěte se péče o něj může stát náročnější. Tito rodiče již se svými dětmi prožily téměř

všechny vývojové etapy, které se týkají dětského věku a mohou se cítit dlouhodobou péčí o své dítě vyčerpáni.

Všichni dotazovaní více než rok pracují na plný nebo částečný úvazek.

Tři účastníci rozhovorů mají ještě starší zdravé dítě, jedna účastnice má mladší zdravé děti.

Dva respondenti jsou rodiče – samoživitelé, z toho jedna matka a jeden otec. Dva respondenti žijí s partnerem.

Všichni dotazovaní využívají službu týdenního stacionáře, ve kterém pracuji.

Respondenti byli vybíráni nepravděpodobnostní metodou výběru – jednalo se o výběr záměrný neboli výběr kriteriální. Tento výběr spočívá ve výběru případů, které naplňují určitá kritéria (Hendl, 2016). Pro účely výběru jsem pro tento výzkum stanovila následující kritéria:

1.) Respondenti musí být vlastní rodiče dlouhodobě pečující o dítě s postižením
2.) U jejich dítěte byla diagnostikována těžká mentální retardace s dalším přidruženým postižením
3.) Jejich dítě se již blíží věku mladé dospělosti.

Jak jsem již uvedla, v rámci výzkumu byla použita metoda záměrného výběru na základě uvedených kritérií. Metoda založená na dobrovolnosti, kdy si dotazovaní sami určí, zda s námi chtějí spolupracovat nebo ne (Miovský, 2006, s. 133). Jak jsem již uvedla, pracuji v sociální službě týdenní stacionář, kde mám s rodiči dětí – uživatelů služby dobré vztahy a poměrně často se s nimi setkávám. Zeptala jsem se tedy, jestli by bylo možné s nimi jednotlivě provést rozhovory ohledně jejich zkušeností a současné situace. Ubezpečila jsem je, že pokud by měli s určitými otázkami jakýkoliv problém, nemusí odpovídat, že je do ničeho nebudu nutit a vše je na bázi dobrovolnosti. Oslovení rodiče s rozhovory souhlasili, všichni byli podrobně seznámeni s tématem a cíli bakalářské práce. Rovněž vyjádřili souhlas s nahráváním dat a s jeho zpracováním. Byli ubezpečeni o anonymizaci výzkumu, na tomto bodu respondentům velmi záleželo. Jelikož jsem se v rámci výzkumu ptala respondentů na velmi osobní otázky, vždy jsem je dopředu informovala o možnosti neodpovídat, pokud by to bylo pro ně jakkoliv nepřijatelné. Současně jsem pozorovala i jejich chování i miminku, které mi naznačovali, jestli je pro ně otázka přijatelná a akceptovatelná.

5.4 Metody získávání a zpracování dat

Ve výzkumu byla použita metoda polostrukturovaného interview. Jedná se o nejrozšířenější podobu interview, neboť kombinuje prvky nestrukturované a plně strukturované formy rozhovorů. Na rozdíl od nestrukturovaného rozhovoru vyžaduje náročnější technickou přípravu. Polostrukturovaný rozhovor se vyznačuje tím, že má připraven soubor otázek (témat), který bude jeho předmětem, aniž by bylo předem striktně stanoveno jejich pořadí, nezbytné ale je, aby byly probrány všechny (Reichl, 2009).

Samotný sběr dat probíhal od února do května 2019 se čtyřmi respondenty. V souladu s etickými zásadami byly uskutečněny 4 polostrukturované rozhovory s otevřenými otázkami, které trvaly v průměru více než hodinu, a to z důvodu dobrých vztahů s respondenty, kdy se občas odbočilo od zkoumaného tématu. Všechny rozhovory probíhali u respondentů v domácnosti, kde jsem byla pozvána. Následně byly rozhovory přepsány, zapsala jsem však pouze části rozhovoru, které se přímo týkaly tématu a doplnila informace a postřehy, které nebyly zachyceny.

5.5 Charakteristika respondentů

Níže stručně představím všechny respondenty, kterým jsem z důvodu anonymity změnila jméno. Jména jsem také změnila jejich rodinným příslušníkům

Respondent 1 - Alice:

Paní Alice má 38 let, je samoživitelka, bydlí v malém rodinném domku. Syn Marek byl její první dítě, nyní je ve věku 15 let, má ještě dva mladší sourozence. Paní Alice je rozvedená, manžel ji opustil, když bylo Markovi 9 let. Marek má těžké mentální postižení a poruchu autistického spektra. Rozhovor probíhal v době, kdy byla paní Alice nemocná a všechny její děti byli ve škole.

Respondent 2 – Jiří

Syn pana Jiřího, Martin, navštěvuje stacionář již čtvrtým rokem, nyní má 18 let. Před čtyřmi lety panu Jiřímu zemřela manželka, která do té doby o syna pečovala. Martin má stejně jako syn první respondentky těžké mentální postižení a poruchu autistického spektra, navíc ještě epilepsii. Ve společné domácnosti žije ještě starší syn pana Jiřího, který studuje vysokou školu.

Respondent 3 – Klára

Paní Klára bydlí s manželem v rodinném domku. Vychovávají spolu nejen šestnáctiletého syna Tomáše s těžkým mentálním i tělesným postižením, ale ještě starší dceru, středoškolačku. V přízemí domku bydlí ještě rodiče manžela paní Kláry. Oproti ostatním respondentům se liší tím, že jejich syn získal postižení ne při narození, ale až ve věku tří let, po operaci srdce.

Respondent 4 – Magda

Dcera paní Magdy je šestnáctiletá slečna Lucie s diagnostikou těžké mentální retardace, poruchou autistického spektra a také má sluchové postižení. Stacionář navštěvuje druhým rokem. Ve společné domácnosti žije také starší syn paní Magdy.

6. Interpretace získaných dat

Získaná data rozděluji dle témat u každé dílčí výzkumné otázky. Na konci každé dílčí otázky data získaná od respondentů shrnuji a odpovídám tím na dílčí výzkumnou otázku.

6.1 Životní situace neformálních pečovatelů.

Nyní se budu zabývat dílčí výzkumnou otázkou: „Jak péče o dítě s těžkým postižením ovlivňuje životní situaci neformálních pečovatelů?“ K této otázce jsem přiřadila následující témata:

Rodinné zázemí

Z rozhovorů vyplynulo, že všichni respondenti bydlí v rodinném domku na vesnici, nebo na předměstí. Většinou s dotazovanými žije i starší sourozenec dítěte s postižením, jak uvádí např. paní Klára: *„žijeme v rodinném domku, já, manžel, Tomáš a jeho starší sestra*“, jen v případě paní Alice jsou v rodině ještě mladší děti: „*v současné době žiji sama se třemi dětmi. Marek, toho znáte, další dvě jsou mladší, zdravé, jsou teď ve škole a ve školce.“* Dva z respondentů žijí s partnerem a dva jsou samoživitelé jako paní Alice: *„manžel to nezvládal, tak šel svou vlastní cestou. Jeho rodiče se o vnoučata vůbec nezajímají, moji rodiče ještě pracují, bydlí asi 30 kilometrů odtud“*. Každý z respondentů má tedy dost odlišné rodinné zázemí, i když všichni respondenti mají poblíž někoho z prarodičů dítěte, paní Magda uvádí: „*v přízemí ještě bydlí manželovi rodiče, moji rodiče jsou hodně daleko.“*

Kdo je tedy tím převážně pečujícím? Dva z respondentů odpovídali, že pečuje hlavně matka dítěte. Paní Klára: *„hlavně je to na mě, jako na matce, otec jen vyjímečně, to už musí jó něco být“*a paní Alice: *„tak když jsem sama, tak kdo asi, že jo, jenom já“*, u jednoho respondenta otec, pan Jiří, a to z důvodu, že matka dítěte již nežije. Pouze u respondentky Magdy se v péči kvůli přílišné náročnosti střídají oba rodiče *„ta péče o dceru je tak náročná, že se s manželem střídáme, ale i tak je to náročné, někdy u ní musíme být oba“*.

Shrnutí:

Všichni respondenti bydlí v rodinném domku, jeden respondent má ještě mladší děti, tři respondenti mají ještě starší dítě. Dva z respondentů jsou samoživitelé, dva žijí s partnerem. Všichni respondenti mají v blízkosti prarodiče. Hlavním pečujícím je převážně matka dítěte. Jedna respondentka uvádí, že se v péči střídají s partnerem, nebo pečují oba.

Specifika v péči o dítě s postižením

Většina respondentů uvádí nutnost neustálého dohledu nad svým dítětem z důvodu přílišné aktivity dítěte s postižením, jako u paní Alice: *„no Marka musím mít neustále pod dohledem, on je sice dost soběstačnej, ale zase vždy něco vyvede, rozbije, rád pouští vodu a máchá se, uteče i z oplocené zahrady, prostě jej nemůžu spustit z očí“* a pana Jiřího: *„s Martinem pak neudělám nic…celý víkend se točím okolo něj, vysaje veškerou energii ze mě,…a zlobí…utíká, nebo se svlékne do naha a sedne si do okna a huláká a zpívá,…někdy do něčeho praští, rozbije dveře a tak“*. U jednoho z respondentů, paní Kláry, je nezbytnost celodenní péče dána rizikem výskytu epileptického záchvatu *„ potřebuje v podstatě celodenní péči, sám se nepostaví, nenají, sice nikam neuteče, ale samotného jej nikdy nechat nemůžu, trpí epilepsií, mohl by dostat záchvat.“* Paní Magda uvádí jistou obavu a nejistotu: *„my ji nikdy nenecháváme samotnou, ani na chvilku, protože nikdy nevíme, co by se mohlo stát,…taky se sama nenají, neumí si říct ani o wc“*. Pan Jiří ještě dodává: *„ta péče je tak náročná, že kdo Martina nezná, tak mu nerozumí a neví si s ním rady.“*

Shrnutí:

Dle výpovědí respondentů je zřejmé, že péče o dítě s postižením je pro všechny náročná. Všichni respondenti se shodují, že jejich dítě potřebuje neustálý dohled a péči. Pozice pečujících je v tomto nezastupitelná, protože každé z dětí se projevuje velmi individuálně a vyžaduje tudíž velmi specifickou péči. Pro možné zastoupení v péči by bylo potřeba bližšího poznání dítěte s postižením.

Volný čas, odpočinek neformálních pečujících

Vzhledem k tomu, že všichni dotazovaní bydlí v rodinném domku, shodně uváděli, že velkou část volného času věnují práci okolo domu a moc si neodpočinou. Paní

Magda uvádí: „*na jaře jsme začali přidělávat podkroví, tak se oba nezastavíme, musíme postupně, protože když je Lucka doma, věnujeme se jí“*, nebo zahrádce jako pan Jiří: „*alespoň mohu přes týden posekat trávník, protože o víkendu už neudělám nic“* jedna z dotazovaných, paní Alice uvádí, že si odpočine ve svém zaměstnání *„ já si vlastně chodím odpočinout do práce, to alespoň přijdu na jiné myšlenky“*. Jinou formu trávení volného času, aniž by se pečující osoby věnovali péči o dítě, dotazovaní neuváděli, nebo je pro pečující nedostupná, jako třeba pan Jiří: „ *já bych i šel na pivo, nebo někam za kulturou, ale copak můžu? Kultura se děje hlavně o víkendu, a to se starám o Martina“,* či občasná, jako u paní Alice: *„jenom výjimečně, tak jednou za rok jsou hody, víte, co jsou to hody na vesnici? Sice si u toho vůbec neodpočinu, ale přijdu mezi lidi, pobavím se.“*

Na dovolenou jezdí pravidelně jen jeden dotazovaný, vždy jede celá rodina včetně dítěte s postižením, paní Klára:*„ na výlety nebo dovču jezdíme všichni, prostě se Tomášovi přizpůsobíme, aby se dalo s vozíkem, aby bylo vhodné ubytování.“* Samostatnou dovolenou vyzkoušel jeden z respondentů, ale dle svých slov si paní Magda vůbec neodpočinula: *„jeli jsme letos poprvé po patnácti letech, ale stejně jsme celou dobu mysleli na to, co Lucka ve stacionáři vyvádí“*. Jeden z dotazovaných na dovolenou nejezdí z důvodů čerpání dovolené na prázdninovou péči, pan Jiří: „*to jsem nebyl nikdy, dovolenou vyčerpám na hlídání Martina o prázdninách a víc nedostanu.“*

Shrnutí:

Všichni respondenti se shodují, že v podstatě nemají možnost využít volný čas podle svých představ. Jsou zatíženi povinnostmi v péči, nebo prací okolo rodinného domu. Jedna respondentka považuje svoje zaměstnání jako jistou formu odpočinku. Možnost využití dovolené k odpočinku neuvedl žádný z respondentů. Důsledkem však může být přetíženost a vyčerpání pečující osoby.

Položila jsem si dílčí výzkumnou otázku ve znění: Jak péče o dítě s postižením ovlivňuje životní situaci neformálních pečovatelů?“ Moje odpověď je následující. Současná životní situace neformálních pečovatelů je do značné míry ovlivněná péčí o dítě s postižením. Náročná celodenní péče o dítě s těžkým postižením je nezbytná ve všech případech a brání pečujícím osobám v možnosti využití volného času dle svého uvážení. Pečující tak nemají možnost realizovat své zájmy a záliby. Cílený odpočinek nebo dovolená, aniž byli neformální pečující zatíženi péčí o své dítě s postižením, se

jeví jako nereálná. Bylo by potřeba tuto situaci řešit a předejít tak vyčerpání pečujících osob. Vhodným řešením by mohla být cílená pomoc ze strany rodiny, sociálních služeb, nebo kombinací obou.

6.2 Sociální vazby neformálních pečovatelů

Nyní se budu věnovat dílčí výzkumné otázce: „Jak péče o dítě s postižením působí na sociální vztahy neformálních pečujících?“ K ní jsem přiřadila následující témata:

Okruh nejbližší rodiny

Všichni dotazování shodně uvádějí, že péče o dítě s těžkým postižením ovlivňuje chod celé domácnosti a rodiny. Paní Klára uvádí: „*to víte, když máte dítě s postižením, tak to ovlivní chod celé rodiny, nejen rodičů, ale i sourozenců“*. V rodinách se starším sourozencem dítěte s postižením je to právě starší sourozenec, kdo nejvíce pomáhá hlavnímu pečujícímu, jako panu Jiřímu: *„někdy tedy pomůže starší syn, hlavně, že Martina ještě pohlídá“*a paní Magdě: *„starší syn někdy jo, ale už moc nechce*“. I když většinou dotazovaní mají prarodiče dítěte nedaleko, jejich občasná pomoc je jen chvilková, jako u paní Magdy:*„ rodiče ji spíš vezmou jen na procházku na chvilku, jinak jako celý den by ji nepohlídali*“ a pana Jiřího: *„třeba děda si s Martinem povídá, dělají blbosti, ale sám by s ním nebyl“,* nebo žádná, jako u paní Kláry: *„rodiče vůbec, spíš dcera mi začala dost pomáhat, …manžel výjimečně, spíš když jsou potřeba dva, třeba u koupání*“. Jeden z respondentů uvádí, že pomoc prarodičů je téměř zanedbatelná a přijde až na poslední chvíli, jak popisuje paní Alice:*„ když už bylo nejhůř, pomohli mi rodiče, alespoň na chvilku, ale nikdy si nevzali všechny děti, buď jen Marka, nebo ty dvě mladší, takže taková pomoc na nic“*. U paní Kláry se objevil ze strany rodičů hodně negativistický postoj ohledně péče o dítě s postižením: „*rodiče, ti nám vůbec nepomohli, dokonce nám to kladli za vinu, to co se stalo s Tomášem“*.

Shrnutí

Všichni respondenti se shodují v tom, že péče o dítě ovlivňuje celou rodinu. Tři z respondentů, kteří mají ještě starší dítě, jsou vděčni za pomoc právě od staršího sourozence dítěte s postižením. Vztahy s prarodiči dítěte jsou u třech respondentů dobré, občas nebo na chvíli i pomůžou pečující osobě. Jen u jednoho respondenta je vztah s prarodiči narušený, kvůli vzniku postižení u dítěte.

Zaměstnání

Oslovení rodiče dítěte s postižením potřebují chodit do zaměstnání především z důvodu kontaktu se společností. Paní Klára uvádí: „*hlavně jsem potřebovala mezi lidi, byla jsem doma už moc dlouho, já jsem totiž hrozně společenský člověk a ne, že bych nechtěla být s Tomášem, ale potřebuji i kontakt s okolím"*, pan Jiří považuje zaměstnání jako běžnou činnost: *„můžu chodit do práce, jako každý normální člověk"*. Někteří však i z důvodů finančních, jako třeba paní Alice: „*vždyť bych je všechny neuživila"*. Většina respondentů pracuje na celý pracovní úvazek, jen paní Klára má zkrácený: *„ jako asistent pedagoga mám jen šest hodin čtyři dny v týdnu, ale zase si ještě dodělávám vzdělání, což bych jinak vůbec nemohla"*. Jako finanční přilepšení do rodinného rozpočtu vnímají možnost zaměstnání i další z respondentů, jako paní Magda: *„teď potřebujeme dva platy, když půjde starší syn na vysokou"*. Žádný z respondentů neuvedl, že by od zaměstnavatele očekával nějaké výhody, nebo úpravu pracovní doby, jak říká paní Alice*: „tady moc příležitostí není, tak si nemůžu vybírat a do města je to na dojíždění daleko"*.

Shrnutí

Oslovení respondenti se shodují, že chodí do zaměstnání z důvodů společenské uplatnitelnosti a pro vylepšení rodinného rozpočtu. Všem respondentům jejich zaměstnání vyhovuje, neočekávají od zaměstnavatele žádné výhody ani úlevy.

Komunita

Respondenti často uvádějí určitou počáteční odtažitost okolí, která pečujícím bránila v navazování kontaktů s lidmi z blízkého okolí. Paní Klára popisuje, jak bylo těžké, konfrontovat se s lidmi na ulici: „*dřív jsme moc ven nechodili, to víte, jsme na vesnici, všichni se znají a zezačátku mně to hodně mrzelo, když jsem šla na procházku a lidi se mi vyhýbali, prostě přešli na druhý chodník a pozdravili jen zdáli"*. Paní Klára dále vypráví o tom, jak se tato odtažitost postupem času vytrácí, či mírní, pomoc však od okolí nepřichází: *„lidi v okolí nás sice přijali, už se nám nevyhýbají, ale taky nijak nepomůžou"*.

Paní Magda naopak vyzdvihuje pomoc matek s podobnou zkušeností, se kterými se setkala v lázních: „*spíš ty maminky, byli tam dvě taky s postiženýma dětma, měli už zkušenosti s cvičením, rehabilitací, kde je dobrá, kam zajít, ty mi tenkrát hodně*

pomohli“, respondentka oceňuje i určitou sounáležitost „ *i tím, že jsem viděla, že jsou na tom taky špatně, tedy, že to mají taky těžké“*.

Shrnutí

Respondenti se shodují v určitých barierách v navazování sousedských vztahů. Je to zřejmě zapříčiněno nevědomostí osob bez podobné zkušenosti, jakou mají uvedení respondenti. Lidé v okolí mnohdy neví, jak se mají zachovat, když potkají rodiče s dítětem s postižením, nebo můžou mít i obavu z chování dítět. Mohla by pomoci větší osvěta v této problematice. Protože pokud už někdo má podobnou zkušenost, může ji následně předávat dál.

Na dílčí výzkumnou otázku: „Jak péče o dítě s postižením ovlivňuje sociální vazby neformálních pečujících?“ je moje odpověď následující: V oblasti nejbližší rodiny mají respondenti zkušenosti spíše jen s občasnou pomocí a hlídáním, především od starších sourozenců dětí s postižením. Prarodiče se do péče o dítě s postižením víceméně nezapojují. Formální zaměstnání mají všichni dotazovaní bez zvláštních výhod. Do zaměstnání chodí zpravidla kvůli finančnímu zajištění a společenské uplatnitelnosti. Postavení komunity vůči neformálním pečujícím je dle vyprávění dotazovaných bez většího zájmu. Jako velmi cenná je uvedena podpora se zkušenostmi ze strany dalších neformálních pečujících.

6.3 Dostupná podpora v péči

Třetí dílčí výzkumná otázka zní: „Jakou dostupnou podporou v péči o dítě s postižením využívají neformální pečující?“ Tady jsem zahrnula následující témata:

Využívání sociálních služeb

Mimo služby týdenního stacionáře, který využívají všichni dotazovaní, je možnost využívání sociálních služeb velmi omezené. Pan Jiří využívá službu osobní asistence, ale jen na chvíli: *„osobní asistent Martina vyzvedne u rozvozu ze stacionáře, pak jdou spolu domů, takže tak dvě hodiny, než přijdu z práce“*, jinak je tato služba pro oslovené neformální pečující nedostupná, jak uvádí paní Klára: „*o víkendu je to nemožné, asistenti asi chtějí mít taky volný víkend“,* nebo příliš vzdálená, jak pro paní Magdu: „*kdo by sem jezdil, z města je to příliš daleko“* i pro paní Alici:*„ jezdí tady terénka, ale ta je jen pro seniory, a jen přes týden, o víkendu nic, a pro děcka možná něco ve městě,*

ale tady ne“. Respondenti se shodují, že by uvítali možnost využití osobní asistence alespoň výjimečně. Jak uvádí paní Alice: „*alespoň jeden víkendový večer v měsíci, kdybych měla volný, protože přes týden nic, to musím do práce, no a o víkendu jsem s Martinem“,* nebo odlehčovací služby na víkend jako pan Jiří: *„i kdybych dostal v práci dovolenou, tak jet někam jen od pondělí do pátku, to si moc neodpočinu“*.

Shrnutí

Všichni respondenti využívají sociální službu týdenní stacionář. Jeden z respondentů i službu osobní asistence, ale uvádí, že by potřeboval tuto službu využívat ve větším rozsahu. Tuto možnost by uvítali i další respondenti. Také se všichni respondenti shodují v potřebě možnosti využít odlehčovací službu na víkend. Bariera je však v bydlení respondentů na vesnici a tudíž nedostupnost sociálních služeb, jaké by mohli být dostupné ve městě.

Podpora garantovaná státem

Všichni dotazovaní odpověděli, že pobírají hlavně příspěvek na péči, ale ten neodpovídá jejich potřebám, jak uvádí paní Klára: *„příspěvek na péči, ale s tím zaplatím stacionář, stravu ve stacionáři už musím doplácet ze svého“*. S tímto se shoduje výpověď paní Alice: *„kdybych nechodila do práce, tak bych to neutáhla, to nevím, jak by to dopadlo“*. Většině respondentů je známo, na jaké příspěvky by mohli mít nárok, ale nepotřebují je využít, jako pan Jiří: *„vím, že mám nárok na dopravu a příspěvek na nějaké pomůcky, to ale Martin nepotřebuje“*.

Naopak dvě respondentky příspěvky na pomůcky využívají, ale nejsou pro ně dle jejich vyjádření dostatečné. Paní Magda říká: *„na všechno není příspěvek, nebo pojišťovna, zaplatí nám sice kochleární implantát, ale baterie, kde jedna stojí 120,- korun, musíme platit ze svého, a to Lucka potřebuje tak čtyři baterie na týden“*. Paní Klára zase uvádí: *„ano pojišťovna to zaplatí, ale jen poměrnou část, ale našla jsem sponzora, který nám tu plošinu doplatil“*.

Shrnutí

Finanční zajištění neformálních pečovatelů není dle dotazovaných dostatečné. Nutno podotknout, že rozhovory probíhaly v době, kdy ještě nebylo dětem respondentů přiznáno zvýšení příspěvku na péči. Příspěvek na zvláštní pomůcku využívají dva

respondenti, dva z respondentů žádnou zvláštní pomůcku, na kterou by mohli čerpat příspěvek, nepotřebují. Pobírání jiných dávek nebo příspěvků z rozhovorů nevyplynulo.

Možnosti neformální podpory

Z možností neformální podpory uvádí paní Klára, jak její rodině mimořádně přispěla obec ze svého rozpočtu: *„vedení obce je nám nakloněno, letos nám zaplatili pobyt v lázních“*. Ale také zmiňuje chybějící poradenskou pomoc: *„nikdo neporadí, co se dá všechno využít, myslím třeba nadace a tak, to si musím sama zjišťovat“*. Někteří z respondentů zmiňují obavu pro neočekávané události, jako pan Jiří: *„největší strach mám z toho, co bude, když se mi něco stane, stačí obyčejná chřipka a člověk není použitelný na několik dní“*.

Shrnutí

Jedna respondentka využívá podporu různých spolků a nadací, ale je to jen z její iniciativy, nikdo jí v tom neporadí. Tři z respondentů nemají povědomí o možnostech neformální podpory v péči o dítě s postižením. Neví, koho je možné o pomoc požádat, ani co konkrétně by mohli chtít. Chybí zde informovanost neformálních pečujících o možnostech takové podpory. Respondenti shodně shrnují, že mají obavu, jak to budou zvládat do budoucna.

Na třetí výzkumnou otázku: „Jakou dostupnou podporu v péči využívají neformální pečovatelé?“, mohu odpovědět, že možnosti využívání sociálních služeb je velmi omezené. Z odpovědí je zřejmé, jak je těžké využívat sociální služby, když v okolí nejsou dostupné. Dále respondenti mluvili o dávkách, ze kterých využívají především příspěvek na péči a příspěvek na zvláštní pomůcku. O možnostech neformální podpory chybí nějaký ucelený přehled těchto možností, nebo poradenská činnost. Zajisté je možnost obrátit se na různé spolky, sdružení rodičů, asociace apod.

7. Diskuze

V rámci shrnutí jednotlivých dílčích výzkumných otázek, jsem se v předcházející kapitole, snažila vyzdvihnout hlavní body odpovědí respondentů. Nyní se pokusím zjištěná data analyzovat a zamyslet se nad výsledky, které z výzkumu vyplývají.

Odpovědi na otázku, jak péče o dítě ovlivňuje životní situaci neformálních pečovatelů, mě zaujaly tím, že se všichni respondenti shodují v náročnosti potřebné péče a určité nezastupitelnosti neformálních pečujících, s čímž se shoduje i odborná literatura. Je to zajisté dáno i tím, jak je péče o každého konkrétního jedince specifická. Z tohoto důvodu nemají neformální pečovatelé možnost řádného odpočinku, což zajisté není dobře. Odborná literatura vyzdvihuje potřebu takového odpočinku především proto, že s rostoucím věkem neformálních pečujících klesá jejich výkonnost a fyzická kapacita. Mohou se tak dostat i do situace, kdy nebudou schopni péči nadále poskytovat (Hubíková, 2017).

Jak jsem již uvedla u první dílčí výzkumné otázky, možným řešením by mohla být pomoc ze strany rodiny, sociálních služeb, nebo kombinací obou. A to tak, že pečující osoba bude čerpat odpočinek dle svého uvážení, o dítě s postižením bude pečovat příslušná sociální služba, která bude seznámena se specifiky v péči o konkrétního jedince a pro případnou potřebu může být v kontaktu s rodinnými příslušníky pečující osoby. Domnívám se, že pro všechny respondenty je nejpřirozenějším a nejvýznamnějším zdrojem pomoci právě rodina. Když tuto situaci rodina nedokáže řešit vlastními silami, obrací se na pomoc jiných organizací či státu. Je však nutná dobrá informovanost a osvěta v této oblasti.

V otázce jak tato péče působí na sociální vazby neformálních pečujících, mne zaujaly především výpovědi respondentů o podpoře starších sourozenců dětí s postižením. Ve všech případech rodin, kde ve společné domácnosti žije i starší sourozenec, přichází potřebná pomoc právě od něj. Myslím, že je to dáno hlavně tím, že starší sourozenec zná dítě s postižením od jeho narození, ví, jaké má potřeby, jsou mu postupem vývoje známa i rizika v chování sourozence a tudíž nemá problém, se mu co nejlépe věnovat.

Je však třeba dbát na to, aby starší sourozenec nebyl touto pomocí omezen ve svých zájmech a povinnostech, jako třeba při studiu nebo v partnerství.

Ve třetí dílčí výzkumné otázce se ptám: „Jakou dostupnou podporu v péči využívají neformální pečovatelé?“ Zaujalo mne, že neformální pečující se shodují v nedostupnosti sociálních služeb, které by rádi využívali. Přes týden sice jejich dítě využívá týdenní stacionář, ale pečující osoba chodí do zaměstnání. O víkendu, kdy běžný pracující má možnost odpočinku a realizace svých zájmů a koníčků, tak pečující osoba je zaneprázdněna péčí o dítě s postižením.

Nelze se tedy domnívat, že pokud neformální pečující využívá již nějakou sociální službu, jako např. týdenní či denní stacionář, osobní asistenci, nemá již další potřeby podpory v této oblasti.

Na základě odpovědí dílčích výzkumných otázek však nelze stanovit jednoznačnou odpověď na hlavní výzkumnou otázku. Zkušenosti s podporou v péči o dítě s postižením mají jejich rodiče, jako neformální pečovatelé, opravdu bohaté. Na základě dílčích otázek jsem si ověřila, že současná podpora v péči o dítě s postižením neodpovídá potřebám rodičů, jako neformálních pečovatelů. Z rozhovorů vyplynula potřeba opravdu odborné pomoci, kdy je potřeba převzít na určitou dobu veškerou péči o dítě s postižením. Může se tak stát prostřednictvím sociální služby osobní asistence nebo odlehčovací služby, která bude pro pečující dostupná.

Z mého výzkumu i z odborné literatury vyplynulo, že téma podpory neformálních pečovatelů je stále aktuální a k velkému posunu ke zlepšení situace nedochází. V letošním roce došlo sice k navýšení příspěvku na péči, tedy k dávce garantované státem, ale dle mého názoru, neustále chybí konkrétní služby, na které by osoby se zdravotním postižením a jejich rodiny mohli tento příspěvek použít.

Výzkum i dostupná literatura se shodují i v tom, jak je práce neformálních pečovatelů málo podporovaná. Hubíková (2017) se zabývá i otázkou ustanovení rodinných pečujících jako samostatné cílové skupiny sociální práce. Podobně píše i Novosad (2009), jak jsem se již zmiňovala v teoretické části práce.

Také bych doporučila mnohem více šířit povědomí o této problematice, nejen v odborné literatuře, ale především v praxi. Myslím, že by k tomuto cíli mohlo dobře posloužit kvalitní komunitní plánování. Například i v regionu obce s rozšířenou

působností mého pracoviště probíhalo v loňském roce podrobné dotazníkové šetření na téma rozvoje sociálních služeb a potřeb v regionu, výsledky a konkrétní výstupy již byly následně promítnuty do komunitního plánování na nadcházející období, ale opět se můžu ptát:„ Bude to ku prospěchu i neformálních pečujících?“ Nebo tato cílová skupina bude i nadále opomíjena.

8. Závěr

Cílem práce bylo zmapovat a popsat zkušenosti s podporou neformálních pečujících, jaké jsou dopady péče na sociální fungování jejich rodiny. Hlavní výzkumná otázka zněla: „Jakou zkušenost mají rodiče s podporou v péči o své těžce postižené dítě“. Na základě realizace empirického kvalitativního šetření jsem si ověřila, že současná podpora v péči o takto postižené dítě neodpovídá potřebám rodičů, jako neformálních pečujících. Dané téma je sice diskutováno v literatuře i v odborných kruzích, ale prozatím jsem se nesetkala s konkrétními výsledky. Neformální pečující potřebují dostatek dostupných sociálních služeb pro odlehčení v péči a možnost realizace svých zájmů.

Moje práce může být díky sesbírání sepsání zkušeností rodičů s podporou v péči o dítě s postižením přínosná nejen pro studenty příbuzných oborů, ale i pro sociální pracovníky obcí a v sociálních službách.

Realizace kvalitativního výzkumu je i pro mne velkým přínosem. Jsem vděčná, že jsem díky tomuto procesu nasbírala mnoho zkušeností v podobě vedení rozhovoru a zpracovávání získaných údajů. Tyto zkušenosti se mi zajisté budou do budoucna hodit nejen při dalších studiích, ale i při výkonu mého povolání sociální pracovnice a vedoucí sociálních služeb.

Na závěr bych přála rodinám s dítětem s postižením dostatek potřebných služeb, které budou pro pečující dostupné nejen finančně, ale i lokálně. A také vstřícnější přístup okolní komunity, ne lítostivý přístup, nebo s obavou, ale pohlížet na rodiny s dítětem s postižením stejně jako na jakoukoliv jinou rodinu

Seznam literatury

BARTOŇOVÁ, Denisa. Rodina s postiženým dítětem. [online]. 2006 [cit. 2019-04-15]. Dostupné z: http://www.planovanirodiny.cz/sbornik2006

GEISSLER, H., HOLEŇOVÁ, A., HOROVÁ, T., JIRÁT, D., SOLNÁŘOVÁ, D., SCHANGER, J. a V. TOMÁŠKOVÁ. 2015. Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR. Fond dalšího vzdělávání. [online] [cit. 2019-05-12]. Dostupné z: https://koopolis.cz/file/home/download/1206?key=2fd7643342.

HENDL, Jan. 2016. Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9.

HUBÍKOVÁ, Olga. 2017. Otázka ustavení rodinných pečujících jako cílové skupiny sociální práce. *Sociální práce/Sociálna práca,* č. 6, s. 5-21. ISSN 1213-6204.

JANKOVSKÝ, Jiří. 2001. Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením. Praha: TRITON. ISBN 80-7254-192-7.

LEČBYCH, Martin. 2008. Mentální retardace v dospívání a mladé dospělosti. Olomouc: Univerzita Palackého. Filozofická fakulta. ISBN 978-80-244-2071-4.

MATĚJČEK, Zdeněk. 2001. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. Jinočany: H&H Vyšehradská. ISBN 80-86022-92-7.

MATOUŠEK, O., J. KOLÁČKOVÁ, P. KODYMOVÁ (eds). 2005. Sociální práce v praxi. Praha: Portál. ISBN 80-7367-002-X.

MATOUŠEK, Oldřich. 2007. Sociální služby: Legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-310-9.

MERTOVÁ, Jana. 2010. Péče o dítě s mentální retardací a vyrovnání se s diagnózou mentální retardace v rodině. Olomouc (diplomová práce). Univerzita Palackého, Filozofická fakulta, Katedra psychologie.

MICHALÍK, Jan a kol. 2011. Zdravotní postižení a pomáhající profese. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-859-3.

MIOVSKÝ, Michal. 2006. Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. Praha: Grada. ISBN 80-247-1362-4.

NOVOSAD, Libor. 2000. Základy speciálního poradenství. Praha: Portál. ISBN 80-7178-197-5.

NOVOSAD, Libor. 2009. Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-509-7.

REICHEL, Jiří. 2009. Kapitoly metodologie sociálních výzkumů. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3006-6.

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

THOROVÁ, Kateřina. 2006. Poruchy autistického spektra. Praha: Portál. ISBN 80-7367-091-7.

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

VALENTA, M., J. MICHALÍK a M. LEČBYCH. 2012. Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3829-1.

VÍTKOVÁ, Marie. 2004. Integrativní speciální pedagogika: integrace školnié a speciální. Brno: Paido. ISBN 80-7315-071-9.

ZIKL, P., P. BENDOVÁ. 2011. Dítě s mentálním postižením ve škole. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3854-3.

Zákon č. 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách. In: Zákony pro lidi [online]. 2006 [cit. 2019-04-22]. Dostupné z : https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108.

Zákon č. 329/2011 Sb. Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. In: Zákony pro lidi [online]. 2011 [cit. 2019-04-22]. Dostupné z : https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-329.

Příloha:

Okruhy otázek pro rozhovory:

1) Rodina, péče

   Jaké máte nyní rodinné zázemí? – partnerství, prarodiče…Bylo to tak vždy?

   Co vaše dítě podle Vás nejvíce potřebuje? Jaká péče je pro něj nezbytná?

   Kdo převážně pečuje?

   Kdo/Co Vám nejvíce pomáhá?

   Mění se péče o dítě v průběhu věku? V čem je náročnější/méně náročná?

   Co je pro vás v životě s postiženým dítětem nejdůležitější?

2) Současná situace

   Jak hodnotíte celkovou situaci Vaší rodiny? (životní úroveň, společenské postavení, …)

   Setkáváte se s někým z okolí – komunita, farnost, rodiny s dětmi…

   Jak trávíte víkendy? Na jaké společné akce chodíte/na jaké byste chtěli chodit?

   Jak trávíte společnou dovolenou? Kdy jste byli naposled.

   Jak řešíte nečekané události, - onemocnění, úraz pečující osoby

   V čem Vás postižení Vašeho dítěte nejvíce omezuje,

3) Podpora

   Jakou pomoc pro Vás považujete za důležitou?

   Garantovaná státem – dávky, příspěvky

   Neformální – rodina, přátelé

   Které služby (sociální, veřejné) využíváte? Jak jsou pro Vás finančně náročné?

   Z jakých důvodů chodíte do zaměstnání? (dojíždění, zkrácený úvazek, ...)

   Jak by vypadal ideální (přijatelný) stav? (např. takový týden)

   Jakou podporu by jste nejvíce potřebovali, abyste se cítili v životě spokojeni?

   Co by jste chtěli – sami pro sebe, abyste se cítili lépe.