

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

Pedagogická fakulta

Ústav speciálněpedagogických studií

**Zhodnocení přínosu respitní péče pro rodinu pečující
o dítě s těžkým postižením**

Bakalářská práce

Lada Krobotová

Olomouc 2017

Vedoucí práce: doc. PhDr. Josef Konečný, CSc.

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedených pramenů a literatury.

V Olomouci, dne: 17. 10. 2017

Bc. Lada Krobotová

Děkuji doc. PhDr. Josefu Konečnému, CSc. za odborné vedení bakalářské práce, poskytování rad a cenných připomínek, jeho trpělivost, čas a ochotu, kterou mi po celou dobu věnoval.

Citát

**„Není těžké milovat dítě zdravé a krásné,
avšak jen velká láska se dovede sklonit k dítěti postiženému!“**

Prof. Rudolf Jedlička

Obsah

Úvod	6
1. Dítě s těžkým postižením	8
1.1. Těžké zdravotní postižení	8
1.2. Etiologie těžkého postižení	9
1.3. Klasifikace těžkého (kombinovaného) postižení.....	10
1.4. Specifika dítěte s těžkým postižením.....	11
2. Rodina pečující o dítě s těžkým postižením	14
2.1. Definice rodiny.....	14
2.2. Funkce rodiny.....	15
2.3. Náročné rodičovství.....	16
2.4. Vyrovnání se rodičů se zdravotním postižením svého dítěte	17
2.5. Situace před rokem 1989 a současnost.	20
2.6. Specifika rodiny s dítětem se zdravotním postižením	20
2.7. Faktory ovlivňující situaci rodiny s hendikepovaným dítětem	22
2.8. Sourozenec dítěte s těžkým postižením	23
3. Potřeby rodiny pečující o dítě s těžkým postižením.....	25
3.1. Vymezení pojmu potřeba.....	25
3.2. Potřeby dítěte s těžkým postižením	26
3.3. Potřeby rodiny pečující o dítě s těžkým postižením	27
3.4. Potřeby rodiny z perspektivy jednotlivých tranzitních období.....	29
4. Syndrom vyhoření jako nebezpečí pro pečující	35
4.1. Syndrom vyhoření a jeho příčiny	35
4.2. Příznaky syndromu vyhoření	37
4.3. Fáze syndromu vyhoření.....	38
4.4. Prevence syndromu vyhoření podle různých autorů.....	39
4.5. Doporučení na závěr	42
5. Respítní péče.....	44
5.1. Zákon č.108/2006 Sb., o sociálních službách	44
5.2. Respítní péče a její formy	46
5.3. Přínos respítní péče.....	48
Závěr	50
Seznam bibliografických citací	51
ANOTACE.....	55

Úvod

Jako téma své bakalářské práce jsem si vybrala problematiku rodin pečujících o dítě s těžkým zdravotním postižením v jejich přirozeném prostředí. K volbě tématu mě motivovalo studium speciální pedagogiky, vlastní zkušenost coby rodiče dítěte s těžkým postižením, a také příznivá skutečnost, že po letech oprávněného cílení na osoby se zdravotním postižením, se začalo věnovat více pozornosti i postavení těchto rodin.

Cílem mé práce je popsat náročnost této celoživotní péče v souvislosti s naplňováním potřeb celé rodiny a syndromem vyhoření a představit poměrně již zavedenou, v poslední době vyhledávanou, ovšem ne vždy dostupnou službu - respitní péči, kterou vnímám z pohledu pečujícího rodiče jako velice cennou, přínosnou a hlavně potřebnou. Zkušenost rodin pečujících o dítě s těžkým hendikepem, stejně jako jakákoli jiná „zkušenost“, je slovy nepřenositelná a někdy může být i obtížně sdělitelná. Intaktní společnost registruje existenci osob se (zejména těžkým) zdravotním postižením díky jejich odlišnosti (stigmatizaci), má určité obecné povědomí o poskytování sociálních dávek či příspěvků na zdravotní pomůcky a o tom, že jeden z rodičů často opouští zaměstnání, aby mohl pečovat o své dítě. Většinou jde o okrajové, povrchní informace. Pouze v případě, kdy se hendikepované dítě či osoba stane součástí blízkého okolí, rodiny nebo pracovního prostředí, může dotyčný člověk nahlédnout hlouběji a získat objektivnější náhled a informace. Záměrem této práce je proto informovat o specifikách rodiny pečující o dítě s těžkým postižením a významu využívání respitní péče. Jejím podružným cílem je přání pomoci všem rodičům pochopit a přijmout složité procesy, které probíhají v jejich nitru poté, co se dozví bolestivou zprávu o svém dítěti.

Všeobecně je známé, že péče o dítě s těžkým hendikepem v mnoha ohledech vyžaduje přizpůsobení celé rodiny, zejména pak samotného pečovatele. Zvláště období dětství je spojeno s častými návštěvami různých odborníků. Vedle svého zaměstnání musí rodiče zvládat péči o další zdravé děti a domácnost, dodržovat speciální doporučení ohledně způsobu krmení hendikepovaného potomka, podávání léků, polohování a pravidelného cvičení. Těžké zdravotní postižení může být spojeno se stigmatizací obličeje i celého těla dítěte (může jít o různé deformace, nevyvinuté části těla, mikrocefalii, apod.) a rodiče mohou pocítovat nadměrnou zátěž až depresi ze ztráty představy ideálního (zdravého) dítěte, přestože mohou být od prvopočátku rozhodnutí dítě přijmout a s láskou o něj pečovat.

V životě rodiny dochází k mnoha změnám a zátěžovým situacím a ne každá rodina je toto náročné období schopna zvládnout sama bez cizí pomoci tak, aby nedošlo k celkovému

narušení psychické a fyzické rovnováhy všech členů rodiny. Velkou roli hraje fakt, že sami rodiče- pečovatelé stárnou, postupně jim ubývá fyzických i psychických sil. Jako všechny pomáhající profese i oni jsou ohroženi syndromem vyhoření, byť pomáhají vlastnímu dítěti. Paradoxně čím déle pečují o své dítě, tím větší pomoc a podporu potřebují. Zpočátku jim velikou oporou bývají jejich vlastní rodiče. Postupem času se ovšem z hendikepovaného dítěte stává „dospělý člověk“ s dětskou duší a prarodiče již pomoc fyzicky nezvládnou. V této situaci většinou s naprostou samozřejmostí nastupují do role pomáhajících i zdraví sourozenci, jejichž život se zcela odlišuje od života jejich vrstevníků. Perspektiva těžkého postižení, která nebývá většinou optimistická, navozuje i pro rodiče nejtěžší otázku ohledně budoucnosti hendikepovaného dítěte. Co se s ním stane, až se o něj nebudou moci postarat?

Péče o dítě s těžkým postižením je nikdy nekončícím náročným maratonem, který rodič/e podstupují z lásky ke svému dítěti a z přesvědčení o správnosti svého rozhodnutí. Tito lidé často slyší od okolí, jak to mají těžké a přece jak dobře to zvládají. I oni však prožívají slabé chvíle a péči zvládají, protože se tak z hloubi duše rozhodli a zvládnout to zkrátka „musí“. Alespoň dokud jim to jejich zdraví a možnosti dovolí. I oni pochybují sami o sobě a nutně potřebují čas od času od všeho utéct, odpočinout si a spojit se se svým vnitřním „já“. Potřebují vědět, že tato možnost tu pro ně existuje, protože jim pomáhá načerpat sílu a pokračovat v náročné péči dál.

Jsem přesvědčená o tom, že pravidelně realizované a dostupné využívání respitní péče by mohlo být velmi přínosné pro pečovatele jak z důvodu duševní hygieny a regenerace fyzických sil, tak i pro dítě s postižením, kterému se tak nabízí možnost poznat nové tváře a další podnětné prostředí.

Svou teoretickou práci jsem rozdělila do několika kapitol. Úvodní část definuje pojem těžké zdravotní postižení. Druhá kapitola se zaměřuje na specifika rodiny s hendikepovaným dítětem, popisuje dlouhý a těžký proces vyrovnávání se rodičů s jeho postižením a zabývá se postavením zdravého sourozence v této rodině. Potřeby pečující rodiny z pohledu jednotlivých tranzitních období mapuje třetí kapitola. Čtvrtá kapitola se věnuje syndromu vyhoření, který ztělesňuje pro většinu pečujících vážnou, reálnou hrozbu, zvláště s prodlužující se dobou péče. Blíže zkoumá možnosti, kterými je možné tomuto vyhoření předejít. Poslední kapitola představuje respitní péči jako sociální službu, umožňující rodinám lépe zvládat jejich situaci v souvislosti s naplňováním potřeb a odolávání vyhoření, s cílem navrhnout její využívání všem pečujícím rodičům jako pravidelnou součást jejich života pro její pozitivní přínos.

1. Dítě s těžkým postižením.

1.1. Těžké zdravotní postižení

Cílem této kapitoly je definovat pojem zdravotní postižení a také vymezit zdravotní postižení těžké.

Zdravotním postižením se zabývá mnoho autorů a existují různé klasifikace jednotlivých druhů postižení. Hartl (2000) vysvětluje zdravotní postižení jako dlouhodobý nebo trvalý stav, který nelze léčbou odstranit, ovšem užitím určitých promyšlených opatření můžeme zmírnit jeho nepříznivý dopad na život člověka.

Vágnerová (2008) definuje zdravotní postižení jako ztrátu či poškození určitého orgánového systému, v jehož důsledku pak dochází k narušení, omezení nebo úplné absenci některé ze standardních funkcí.

Podle Matouška (2003a) má zdravotní postižení nepříznivý vliv na kvalitu života člověka, zvláště pak na jeho schopnost pracovat a navazovat a udržovat vztahy s lidmi.

Pojem těžké zdravotní postižení je v české odborné literatuře a legislativě terminologicky nejednotný. V odborných publikacích se lze setkat s různými termíny, které můžeme chápat jako synonyma, označující v podstatě stejný okruh lidí: kombinované vady, těžké postižení, kombinované postižení, postižení více vadami, vícenásobné postižení (Ludíková, 2005), těžké mentální postižení, děti s extrémně psychomotoricky retardovaným vývojem, děti s těžkým narušením vnímání (Vítková, 2004) apod. Pojem těžké postižení můžeme považovat za neutrální termín, který nesignalizuje žádný určitý akcent, jež by zdůrazňoval těžiště postižení.

V německy hovořících zemích se nejčastěji užívá pojem *schwerstmehrfachbehinderung* – těžké vícenásobné postižení. Anglický jazyk zmiňuje názvy *multiple handicap* – vícenásobné postižení nebo *sever/multiple disabilities* – těžké/vícenásobné postižení (Ludíková, 2005).

Podle M. Vítkové (in Ošlejšková, Vítková, et al. 2013, s. 108) je pojem těžké postižení synonymem pro postižení kombinované, které znamená „komplex omezení člověka jako celku ve všech jeho prožitkových sférách a výrazových možnostech.“ U osob s těžkým postižením jsou totiž výrazně změněny emocionální, kognitivní, tělesné, sociální i komunikační schopnosti a dochází k narušení v oblasti socializace. U těžkého postižení nelze

hovořit o hlavním symptomu, jako je tomu např. u postižení tělesného, mentálního nebo smyslového, protože těžké postižení má komplexní charakter a postihuje všechny složky osobnosti jedince. Vítková (2004) konstatuje, že postižení je většinou tak těžké, že ztěžuje základní kontakt mezi dvěma lidmi a vždy znamená omezení pro všechny zúčastněné.

Definici kombinovaných vad definuje i defektologický slovník, kde se dočteme, že „o kombinované vady jde tehdy, když je jedinec postižen současně dvěma nebo více vadami“ (Sovák, 1984, s. 181). Totéž zmiňují i ostatní autoři (srov. Ludíková, 2005; Renotiérová a kol., 2006).

Termín postižení více vadami je uveden a vysvětlen i v Rámcovém vzdělávacím programu pro obor vzdělání základní škola speciální. Za postiženého více vadami je považován: „jedinec postižený současně dvěma nebo více na sobě kauzálně nezávislými druhy postižení, z nichž každé by jej vzhledem k hloubce a důsledkům opravňovalo k zařazení do školy pro příslušný typ postižení“ (RVP pro ZŠS, s. 106).

Donedávna v české legislativě pojem těžké zdravotní postižení na příklad konkrétně vymezovala i vyhláška MŠMT č. 147/2011 Sb., měnící vyhlášku č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, ve znění pozdějších předpisů, dle paragrafu 1 (31. 8. 2016 její platnost skončila). Za žáky s těžkým zdravotním postižením se považovali žáci s těžkým zrakovým postižením, s těžkým sluchovým postižením, s těžkým tělesným postižením, s těžkou poruchou dorozumívacích schopností, hluchoslepí, se souběžným postižením více vadami, s autismem, s těžkým tělesným nebo středně těžkým, těžkým či hlubokým mentálním postižením. Těmto žákům s ohledem na rozsah speciálních vzdělávacích potřeb náležela nejvyšší míra podpůrných opatření.

1.2. Etiologie těžkého postižení

Etiologie je obor, který se zabývá studiem vnitřních i zevních příčin vad a poruch. Umožňuje hledat a využívat adekvátní formy prevence jejich vzniku a stanovit správnou terapii a realistickou prognózu vývoje (Slowík, 2007).

Slowík (ibid) připouští, že i přes moderní a vyspělé možnosti, které mají v současnosti odborníci k dispozici, nejsou vždy schopni určit jasnou příčinu. Mnohá postižení mají totiž

multifaktoriální etiologii, což znamená, že jsou výsledkem spolupůsobení několika příčinných souvislostí, přičemž se mnohdy nedají přesně určit. Tyto příčiny se mohou projevit ve všech etapách vývoje, podle čehož se dělí na prenatální, které způsobují poškození plodu během těhotenství, perinatální, vztahující se k době krátce před, během a bezprostředně po porodu, a konečně postnatální, které působí kdykoli během dalšího života. (srovnej Kozáková, in Ludíková, 2005; Vítková, in Ošlejšková, 2013).

Mnozí odborníci (srovnej Valenta, Müller, 2003; Kozáková, in Ludíková, 2005) dále zmiňují i dělení příčin na endogenní (vnitřní) a exogenní (vnější). Vnitřní příčiny se specifikují jako geneticky kódované v systémech pohlavních buněk (hereditární příčiny), kdy vlivem mutagenních faktorů jako např. záření, dlouhodobé hladovění, chemické vlivy apod. dochází k mutaci genů, aberaci chromozomů nebo změnám v jejich počtu. Vnější faktory Kozáková (in Ludíková, 2005) dělí na tři skupiny. Jako první uvádí anorganické příčiny, které mohou být fyzikálního charakteru (např. mechanické působení, vlivy záření), nebo chemického (např. vlivy léčiv, jedů a chemických látek, drog a alkoholu). K biologickým příčinám řadí působení virů, bakterií, plísní apod. Jako psychosociální příčinu zmiňuje např. negativní vlivy výchovy.

1.3. Klasifikace těžkého (kombinovaného) postižení

Slowík (2007) vysvětluje, že z důvodu velké různorodosti skupiny jedinců s kombinovaným postižením, není prakticky možný jednotný klasifikační systém a tudíž chybí jednotně ustálená terminologie při popisu případů těchto hendikepovaných jedinců.

Ludíková (in Renotiérová, Ludíková a kol., 2004) jako příčinu nejednotnosti v chápání vícenásobného postižení vidí existenci rozdílných přístupů ke kategorizaci. Je totiž možné volit celou řadu kritérií pro posuzování této heterogenní skupiny a žádné členění přitom není vyhovující.

Vančová (2001; in Jirásková, Harangová, 2015) uvádí, že přestože se ve speciální pedagogice obvykle jednotlivé typy postižení rozdělují podle stupně postižení, u kombinovaných vad je to těžko uplatnitelné a rozdělení není dostatečně objektivní. Z hlediska míry potřeby speciálně pedagogických opatření a podle jejich projevů však specifikuje dvě kategorie jedinců. Ty jedince, kteří na základě výchovy a vzdělávání v základních či speciálních školách jsou schopni relativně samostatně zvládat běžný život a

integrovat se do společnosti, zařazuje k jedincům s lehce vícenásobným postižením. Skupinu s těžce vícenásobným postižením tvoří jedinci, kteří se neobejdou bez výrazné pomoci, u nichž je narušen komunikační proces a je nutné ho vytvářet na principu alternativní a augmentativní komunikace. Již zde se však setkáváme s obtížně vymežitelnou a nejasnou hranicí mezi těmito stupni.

Pro potřebu resortu ministerstva školství se užívá dělení kombinovaného postižení do tří skupin (Jakobová, 2007).

- a) Pro skupinu první je společným znakem mentální postižení jako dominantní vada, která je určujícím faktorem pro nejvýše dosažitelný stupeň vzdělání a míru výchovy. K němu se přidružují postižení další, např. tělesné či smyslové postižení, vady řeči, psychická onemocnění a specifické poruchy učení a chování.
- b) Druhou skupinu tvoří žáci s kombinací vad tělesných, smyslových a vad řeči a navíc sem patří specifická skupina dětí hluchoslepých.
- c) V poslední skupině jsou děti s poruchami autistického spektra.

1.4. Specifika dítěte s těžkým postižením

Vítková (2004) tvrdí, že těžké postižení dítěte vždy souvisí s ohrožením jeho vývojem života. Neustále dochází ke kritickým situacím v souvislosti s důležitými životními funkcemi, které přímo ovlivňují i okolí dítěte s těžkým postižením. Rodina žije život, který je diktován aktuálním zdravotním stavem dítěte a není možné dělat žádné pevné plány do budoucna. Jako ohrožující autorka jmenuje zejména:

- Onemocnění dýchacích cest a jiných infekcí.
- Progresivní tělesné změny (svalový tonus, deformace páteře), které mohou vést k přemísťování a omezování činnosti vnitřních orgánů, a tak ke vzniku přidružených chronických onemocnění.
- Záchvatovitá onemocnění.
- Neustálá nejistota, vzrušení, bolest a medicínské intervence vycházející s předešlými komplikacemi.

Často jde o děti, u kterých v anamnéze najdeme předčasné narození a nízkou porodní hmotnost, které by ještě před nějakou dobou s velkou pravděpodobností zemřely. Ale mohou to být děti po těžkých úrazech (např. stavy po utonutí, traumata lebky a mozku, komplikace infekčních nemocí), které jim nedovolí navázat na předešlý vývoj. To, co je společné pro okruh těchto dětí, spočívá v poškození centrálních nervových funkcí, jde tedy o „podstatné narušení nebo ztrátu koordinujících centrálních systémů, které řídí a realizují vnímání, pohyb a jejich zpracování. Všichni postižení vykazují stejný problém, orientovat (vyznat) se ve svém prostředí a zmocnit se ho vlastními prostředky, změnit ho a tím si vybudovat vlastní „kognitivní“ struktury“ (Vítková 2004, s. 153). Individuální rozdíly pak lze rozlišit

v pohybových schopnostech, ve zpracovávání přijímaného, interpretaci vnímaných informací a komunikačních schopnostech každého dítěte.

Z důvodu poškození centrální nervové soustavy nejčastější kombinací bývá podle Kozákové (in Ludíková, 2005) mentální postižení s jiným typem postižení. Autorka zmiňuje i diagnózy, které predikují výskyt kombinovaného postižení, mezi které zahrnuje např. mozkovou obrnu, Downův syndrom, Fetální alkoholový syndrom, Patauův syndrom, Edwardsův syndrom a CHARGE syndrom.

Mentální retardaci lze definovat jako vývojovou duševní poruchu se sníženou inteligencí, která se projevuje snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s různou etiologií - prenatální, perinatální a postnatální (Valenta, Müller, 2003). Dle Světové zdravotnické organizace (WHO) se v Mezinárodní klasifikaci nemocí (MKN-10) rozlišuje šest základních kategorií:

- lehká mentální retardace (F70), IQ 50 – 69;
- středně těžká mentální retardace (F71), IQ 35 – 49;
- těžká mentální retardace (F72), IQ 20 – 34;
- hluboká mentální retardace (F73), IQ nižší než 20;
- jiná mentální retardace (F78);
- nespecifikovaná mentální retardace (F79).

Děti nacházejí se v pásmu těžké až hluboké mentální retardace zůstávají na vývojové úrovni kojence nebo batolete. V tělesné motorice nedospějí do stádia samotné chůze, často se nenaučí kousat a polykat pevnou stravu. Většinou se nenaučí mluvit ani tak, aby se mohly

dorozumět se svým okolím. Neosvojí si hygienické ani sebeobslužné návyky a nechápou pocit nebezpečí a ohrožení. Tyto děti jsou odkázány na celodenní pomoc svého okolí formou neustálého ošetřování a péče (Matějček, 2001). K jejich chování často patří stereotypní pohyby, agrese a sebepoškozování (Müller, Valenta, 2003).

Vágnerová (2004) uvádí, že lidé s těžkou mentální retardací mohou v dospělosti chápat jen základní vztahy a souvislosti na úrovni batolat. Co se týká vývoje řeči, buď nemluví vůbec, nebo se naučí několik špatně artikulovaných výrazů, které používají většinou nepřesně, popřípadě generalizovaně. Mnozí z nich mají kombinaci postižení, např. postiženou motoriku nebo trpí epilepsií. U jedinců s hlubokou mentální retardací jde ve většině případů o kombinované postižení. Autorka konstatuje, že u nich téměř nedochází k rozvoji poznávacích schopností. Maximálně rozlišují známé a neznámé podněty a na ně pak reagují libostí či nelibostí. Tito jedinci nemluví a jsou komplexně závislí na péči jiných lidí. Často bývají umístěováni do ústavní péče. Podle Ludíkové (2005) je jejich celkový psychomotorický vývoj velmi omezen a často se jedná o imobilní a inkontinentní jedince, pro něž jsou typické stereotypní pohyby těla a neartikulované výkřiky.

2. Rodina pečující o dítě s těžkým postižením

2.1. Definice rodiny

Většina autorů se shoduje, že rodina jako nejstarší lidská společenská instituce procházela celou svou historií různými změnami v závislosti na vývoji celé společnosti. Existuje mnoho nejednotných definic objasňujících tento pojem a vždy přitom záleží na úhlu pohledu definujícího odborníka (psychologa, právníka, sociologa, demografa apod.). Přesto rodina stále tvoří základní stavební jednotku všech lidských společností. Rodiče zodpovídají za výchovu svého dítěte, jehož narození je považováno za naplnění partnerského vztahu a společně s ním vytváří rodinu.

Podle Matouška (2003a) byla rodina vždy prvním a často i jediným zdrojem podpory lidí, kteří se dostali do nesnází. A nezáleží na tom, jestli se s hendikepem již narodili, nebo jejich nesnáze vznikly později. Matoušek (ibid, s. 187) považuje rodinu za „skupinu lidí spojenou pouty pokrevního příbuzenství nebo právních svazků.“ Dále ji charakterizuje jako unikátní a nenahraditelnou instituci, která optimálně spojuje osobní zájem dospělých na prospěchu partnerů i dětí a univerzální zájem společnosti o stabilizované soužití mužů s ženami a socializaci řádných občanů. Autor vysvětluje, že bez vnímání jistoty v blízkých lidech nemůže dítě získat pocit vlastní základní jistoty a stejně tak si dítě nemůže osvojit základní dovednosti, postoje a hodnoty, aniž by nebylo vystaveno trvalému působení angažovaných dospělých pečovatelů.

Podle Dunovského (1999) můžeme rodinu chápat jako primární skupinu založenou na partnerství muže a ženy, pokrevním vztahu rodičů a jejich dětí či vztahu jej nahrazujícím (adopce). Členové rodiny přijímají společensky určené a uznané role, obývají společnou domácnost a plní souhrn funkcí, jež podmiňuje vlastní existenci rodiny a dávají tomuto společenství význam ve vztahu k jedincům a celé společnosti.

Výstižně popisuje rodinu i Řezáčova definice (1998, s. 204), podle které: „Rodina představuje ojedinelý typ sociální skupiny, poskytující v podstatě nenahraditelné klima a prostředí pro sebezvoje jedince. Vyznačuje se vysokou mírou intimity a vysokým formativním účinkem. Platí pro ni všechny zákonitosti jako pro malou sociální skupinu.“

2.2. Funkce rodiny

Rozdělením funkcí rodiny se zabývá řada autorů. Rodina zajišťuje mnoho funkcí – rodiče zabezpečují své děti, pečují o jejich zdraví a plnohodnotný vývoj. Obecně se autoři shodují, že rodina může mít různou strukturu, různé postavení ve společnosti a různě rozložené role. Základní funkce rodiny jsou však všude stejné a autoři se většinou od sebe moc neliší.

Kraus (2008) zmiňuje následující základní funkce rodiny. Biologicko-reprodukční funkci vysvětluje v souvislosti se zachováním lidského rodu. Každá společnost podle autora potřebuje stabilní reprodukční základnu a je v jejím zájmu, aby se rodilo takové množství dětí, které naplní perspektivy společnosti. Autor zmiňuje její význam jak pro společnost jako celek, tak pro jedince formující rodinu. Sociálně-ekonomickou funkci spojuje se zabezpečením potřeb všech členů rodiny. Rodina je autorem vnímána jako důležitý prvek v rozvoji ekonomického systému společnosti, jelikož i její členové jsou součástí výrobní a nevýrobní sféry (vykonávají určitá povolání a zastávají role spotřebitele). Ochranná funkce (zaopatřovací) podle autora spočívá v zajišťování životních (biologických, hygienických a zdravotních) potřeb dětí a všech členů rodiny. Sociálně-výchovná funkce specifikuje rodinu jako první sociální skupinu, která dítě učí přizpůsobovat se životním situacím, osvojovat si základní návyky a způsoby chování běžné v dané společnosti. Jejím cílem je připravit děti a mladistvé na vstup do praktického života. Rodina zajišťuje navíc i náplň volného času členů rodiny a nezastupitelná a zásadní je podle autora funkce emocionální spojená s citovým zázemím rodiny, pocitem lásky, jistoty a bezpečí a nemůže být nahrazena žádnou jinou institucí, jelikož neexistuje taková, která by toto byla schopna poskytnout.

Matějček (1994) vidí hlavní funkce rodiny v uspokojení základních psychických potřeb dítěte. Shoduje se s Krausem (2008) a dalšími odborníky, že právě rodina je tou institucí, která tyto potřeby může uspokojovat nejpřirozenějším způsobem a nejvydatněji.

Podobně i Hartl (2000), vzhledem k funkcím rodiny v lidské společnosti, považuje rodinné prostředí za nejvýznamnější zdroj vlivů formujících psychický, tělesný a sociální vývoj jedince od jeho narození často až do období dospělosti.

Osobně se domnívám, že ústavní výchova zvládne plnit mnoho funkcí, nicméně emocionální funkci dítěte nikdy zcela naplnit nemůže, a proto vidím jako žádoucí, aby dítě (pokud je to uskutečnitelné) vyrůstalo v rodině.

2.3. Náročné rodičovství

Žijeme ve společnosti, která narození dítěte, díky čemuž vzniká rodina, popisuje jako romantické a šťastné období, v němž se partneři především radují z příchodu svého potomka. Realita však přitom často vypadá jinak. Matoušek (1997) vysvětluje, že i rodina je zdrojem stresu, jelikož rodiče musí být dětem neustále k dispozici, ať už jsou zdraví, nemocní, unavení či odpočatí. Stejně tak partneři se musí navzájem přizpůsobovat jeden druhému, hledat a nalézat kompromisy nebo se podřídit, když je to ve prospěch rodiny třeba.

Podle mnoha odborníků přináší narození zejména prvního dítěte velké změny do života partnerů. Podle Taněvové (www.zena.cz) se jedná nejen o změny fyzické a psychické, kdy tělo ženy prochází viditelnou proměnou provázenou emoční nestabilitou, ale i o změny v sexuálním vztahu – partner může cítit pocity ostrčení, ba až žárlivosti, pokud se veškerá pozornost ženy soustředí na dítě a řídne četnost sexuálního kontaktu. Vznikají nové sociální role – žena i muž se stávají rodiči. Půbalová (tucnak.fsv.cuni.cz) vnímá tyto role jako zásadní – roli matky, kterou musí žena přijmout a roli otce; přičemž autorka zdůrazňuje způsob, jakým se k této roli postaví muž, který je důležitým faktorem majícím vliv na vývoj páru. Autorka uvádí, že pro psychiku matky je velmi důležitý konsensus obou partnerů - rodičů ohledně výchovné strategie a jeho absence může v podobě pochybností ženy vyústit až do krize její identity (matky). Jako další změnu autorka zmiňuje zapojení prarodičů nejen do péče o dítě, ale především do rodiny a vztahu obou partnerů (manželů). Taněvová přidává (ibid) i změny v pracovní a finanční oblasti spjaté nejen s finančními náklady, které jsou spojeny s dítětem, ale také s určitou závislostí pečujícího partnera na partnerovi vydělávajícím, který naopak může být stresován zodpovědností či nejistotou spojenou s užitím rodiny.

Lábusová (www.evalabusova.cz) uvádí překvapivé výsledky psychologické studie, nazvané „Z milenců rodiče“ (Paare Arden Eltern, LBS Familien – Studie, Opladen 2002), která byla provedena v Německu a jedním ze spoluautorů studie a později i této publikace se stal významný německý psycholog Bernhard Kalicki. Tato studie přišla po několika letech s překvapujícím závěrem, že v prvních pěti letech po porodu dítěte dochází mezi jeho rodiči v nadpoloviční většině případů k narůstajícím konfliktům, které vedou k rodinné krizi nebo dokonce k rozvodu. Účastníci zmíněné studie se v mnoha případech shodli, že byli již brzy po porodu zklamáni z postoje svých partnerských protějšků a že po pěti letech vnímali značné ochladnutí vzájemné lásky. Přiznávali rovněž, že se cítili zaskočení mírou povinností a stresu

s příchodem dítěte a jako hlavní problémy uváděli pocit vyčerpání nebo přetížení z rodičovské role; sebepochybnosti, zda rodičovstvím nepřecenili své síly; zklamání z chování partnera a hněv nad nevídaným přerozdělením rolí (ženám se nelíbilo, že se muži málo zapojují do péče o dítě a do domácích prací a mužům vadilo, že po nich ženy obojí žádají, pokud oni sami vidí svou hlavní roli v zajištění rodiny zvenčí). Zmiňovali také finanční nejistotu a strach z budoucnosti. Studie prokázala přímou úměru mezi mírou zklamání či deziluzí a mírou očekávání, s níž partneři do rodičovství vstupovali. Rovněž poukázala na to, že úspěch ve zvládnání rodičovských povinností ve všech případech záležel také na vlastnostech dítěte (např. nemocné dítě situaci podstatně znesnadňovalo) a na případné pomoci zvenčí od rodinných příslušníků, přátel či placených pomocníků.

Odborníci se shodují, že narození dítěte přináší vedle radosti a pocitu naplnění také starosti, obavy a stres. Nicméně je možné souhlasit s tím, že zdravé dítě roste, vyvíjí se a dělá pokroky, což vede k tomu, že se náročnost péče určitým způsobem snižuje. Nastane doba, kdy potomek rodiče nebude potřebovat v takové míře jako v prvních letech života. Přestože mu budou i do budoucna oporou a podporou, částečně je nahradí jeho kamarádi, koníčky a vlastní cíle. Postupně se od rodičů bude odpoutávat, aby později vyletěl z rodinného hnízda. Poněkud jiný scénář bude ovšem mít život rodičů, kterým se narodí dítě se zdravotním postižením.

2.4. Vyrovnání se rodičů se zdravotním postižením svého dítěte

Narodí-li se rodičům dítě se zdravotním postižením, veškerá radostná očekávání a plány do budoucna se zborší jako domeček z karet. Většina autorů se shoduje, že zjištění této skutečnosti patří k nejdůležitějším mezníkům v životě rodičů a znamená obrovskou zátěž pro celou rodinu. Potvrzení diagnózy může působit jako trauma, na které rodič není připraven.

Matoušek konstatuje, že traumatizovaná je především matka, která malé dítě považuje za součást sebe samé. Tzv. narcistické trauma, jak to označují psychoanalytici, je psychologicky srovnatelné s traumatem po zohyzďujícím úrazu. Autor vysvětluje, že matka vždy nevědomky uznává rovnici mezi svými kvalitami a kvalitami svých dětí, tudíž „nepovedené dítě“ logicky značí, že i sebe vnímá jako nepovedenou matku i ženu (Matoušek, 1997, s. 109). Autor se shoduje se Slowíkem (2007), že narození dítěte se závažnou vadou nebo poruchou je natolik obtížnou událostí, že bývá někdy srovnávána např. s úmrtím člena v rodině. Rodina totiž i v této situaci prochází krizí a musí řešit spoustu důležitých otázek,

upravit mnoho ze svých představ a rozhodnutí, zpracovávat velké množství nových zážitků. Dostává se tak do situací, které běžná rodina nezažívá. Jankovský to přirovnává k obrovskému, zdánlivě neřešitelnému problému, který ovšem má východisko v tzv. „copingu“, tedy v přijetí a vyrovnání se rodičů se skutečností, že jejich dítě nikdy nenaplní očekávání, která do něj byla vkládána (Jankovský, 2006, s. 59).

Nelehký proces vyrovnávání se s touto náročnou skutečností má svůj charakteristický průběh, který můžeme vymezit několika stádii, počínaje šokem, přes popření a smlouvání, agresi (zlost), depresi (úzkosti), až po rovnováhu a přijetí postižení svého dítěte (srovnej Jankovský, 2006, Vágnerová, M., 2008, Pipeková, 2006).

Sdělení diagnózy vyvolává u rodičů počáteční šok, který je spojený s pocitem ztráty - ztráty dokonalého dítěte, na které se všichni těšili. Rodiče hledají odpověď na otázku, proč se právě jim narodilo dítě s postižením. Pod tlakem zklamání, bezmoci a beznaděje mohou nepřiměřeně reagovat v běžném životě, jejich myšlení i citění se může jevit iracionální.

Po odeznění počátečního šoku následuje fáze popření, během které se rodiče stále ještě nesmířili se skutečností. V této době nechtějí slyšet nic o možnostech péče a výchovného vedení. Mají tendenci popírat nově vzniklou situaci a podle Jankovského (2006) je cílem této taktiky rodičů nepřipouštět si bolestivý problém. V této fázi mají rodiče tendenci dotazovat se na dítě jiných odborníků s očekáváním nových, příznivějších zpráv. Určitou formou popření bývá i vytěsnění reality ve smyslu „nikdo nám nic neřekl“ nebo tzv. kompenzace, jejímž příkladem je přiklonění se k esoterickým přístupům až směřování k mystice (smlouvání s Bohem).

Podle Matouška (1997) je zásadní, aby profesionálové respektovali posloupnost těchto prvních dvou fází a zpočátku s rodinou „pouze“ sdíleli její zoufalství a bolest. Teprve až ve třetí fázi, kdy trauma bývá rodiči nějakým způsobem zpracováno, je vhodné začít dávat specifické pokyny týkající se výchovy dítěte.

Následuje třetí fáze - stadium agrese (v tomto případě spíše zlosti či zloby), během které se rodiče, zejména matky, často obviňují. Pokud se považují za viníky, mohou podle okolí reagovat zdánlivě nesmyslně, ze subjektivního hlediska se však obětují a činí vše, aby svou vinu odčinili (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Rodiče se mohou obviňovat i navzájem a předmětem agrese může být i samotné dítě. Za viníka může být pokládán i někdo mimo rodinu, např. profesionál (lékaři), coby autor nepříznivé diagnózy.

Agrese často přechází do fáze deprese a úzkosti, v níž veškerá zloba pramenící z pocitů viny, hlubokého smutku a selhání může vyústit v pocity studu za své dítě. Bohužel tendence rodičů stranit se společností a žít někde v ústraní vede k sociální izolaci rodiny. Někdy mohou mít rodiče pocit, že vše je již ztraceno a mohou se cítit naprosto vyčerpáni (až do té míry, že nejsou schopni pláče, který by jim mohl přinést úlevu). A právě v souvislosti s touto situací Jankovský (2006) zdůrazňuje význam nejen odborné erudice profesionála, ale také porozumění a umění naslouchat bolesti, zklamání a úzkosti rodičů.

Někteří autoři fáze agrese a deprese spojují v jednu pod názvem přijetí skutečnosti (srovnej Jankovský, 2006; Vágnerová, 2008; Pipeková, 2006).

Na stádium deprese navazuje etapa vyrovnávání se (rovnováhy), ve které se snižuje míra deprese a úzkosti rodičů. V této fázi již Pipeková (2006) zmiňuje snahu rodičů o racionální pohled na problém a aktivní přístup k léčbě a vedení jejich dítěte. Rodiče jsou přístupní navazování kontaktů a vzájemné komunikaci s rodiči dětí s podobným hendikepem. Upozorňuje však, že ani v nejlepším případě nebývá adaptace po celá léta úplná.

Poslední fází je akceptace (přijetí), kterého, jak upozorňuje Jankovský (2006), nemusí dosáhnout všichni rodiče. Přetrvávající rozčarování, smutek, ale i zloba mohou totiž vést k ambivalentnímu vztahu k dítěti a nelze ani vyloučit jeho odmítnutí, kdy se rodiče dítěte vzdají a umístí do ústavní péče. Pipeková (2006) nazývá tuto fázi stádiem reorganizace, v níž se rodiče vyrovnávají s postižením svého dítěte a hledají optimální cesty do budoucna. Samozřejmě, mnohdy může dojít i k rozchodu rodičů, ale podaří-li se překlenout tuto krizi, dochází naopak ke stmelení rodiny a posílení v jiných oblastech (srovnej Jankovský, 2006; Vágnerová, 2008; Pipeková, 2006). Ideální adaptaci rodiny vidí Pipeková (ibid) v uspořádání rodinného života takovým způsobem, aby splňoval nejen potřeby dítěte s postižením, ale i všech ostatních členů rodiny.

Přechodné období mezi popíráním skutečnosti a její akceptací je známo jako období smlouvání (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009), kdy rodiče přijímají hendikep dítěte, ale stále se snaží získat alespoň např. nějaké malé zlepšení, když už není možné jeho uzdravení.

V průběhu jednotlivých fází podle autorek dochází ke změně charakteru rodičovské zátěže. Počáteční trauma se postupně přetváří v dlouhodobý stres, spojený s únavou a vyčerpáním, které z náročné a dlouhodobé péče o dítě s postižením vyplývá.

2.5. Situace před rokem 1989 a současnost.

Před rokem 1989 bylo dětem se zdravotním postižením upřeno právo vyrůstat ve své rodině a většinou byly umisťovány do velkých rezidenčních zařízení, jejichž činnost se zaměřovala na zajišťování základních životních potřeb svých „chovanců“ a na jejich segregaci od majoritní společnosti. Na jedince s postižením bylo nahlíženo jako na nesvéprávné, které bylo potřeba ochraňovat před jimi samotnými, stejně jako před nimi chránit společnost. Zdánlivě to tedy vypadalo, jakoby u nás lidé s postižením ani rodiny s hendikepovanými dětmi neexistovaly ([ww.domovbezzamku.cz](http://www.domovbezzamku.cz)). Společností byli lidé se zdravotním postižením automaticky považováni za nevzdělavatelné, oficiálně až do roku 2005, kdy Vyhláška 73/2005 Sb. ukončila zmíněné dlouhotrvající temné období (ibid). V případě odmítnutí ústavní výchovy si rodina podepsala ortel neinformovanosti a minimální podpory společnosti. Pravidelně se ocitala v nebezpečí finančního ohrožení, protože jeden z rodičů se musel „obětovat“ a o dítě se starat doma v případě, že ho nezastoupili prarodiče. Na finanční nejistotu rodiny se postupně nabalovala sociální izolovanost, odmítavý postoj společnosti k jejich hendikepovanému dítěti a psychická nepohoda partnerů, faktory dost často vedoucí k rozpadu manželství.

Se změnou politického režimu přišly podstatné změny v postoji společnosti k lidem se zdravotním postižením. Po vzoru vyspělých zahraničních zemí se u nás rozvíjí trend integrace osob se zdravotním postižením do běžné společnosti, platí zákony, které myslí na děti s postižením a jejich rodiny. Děti žijí ve své rodině a jsou vzdělávány. Budují se chráněná bydlení, jejichž snahou je, aby se jejich prostředí co nejvíce podobalo tomu přirozenému, rodinnému.

2.6. Specifika rodiny s dítětem se zdravotním postižením

V České republice je několik (desítek) tisíc rodin pečujících o své dítě se zdravotním postižením (Michalík, 2012). Pro stát je péče o jedince se zdravotním postižením v domácím prostředí žádaná a vítaná, jednak proto, že jde o nejpřirozenější a nejdůležitější prostředí pro dítě, ale i z důvodu finanční výhodnosti. Je s podivem zarážející, že přes všechny výhody a benefity určené pečujícím rodinám státní kasa stále významně ušetří ve srovnání s tím, jakou finanční částku by vynaložila na tutéž, ale ústavní péči (podle odhadu autora jde

o dvojnásobek až čtyřnásobek částky). Autor konstatuje, že v porovnání s původními zeměmi Evropské unie je obecně podpora těchto rodin u nás menší a neodpovídá ani socioekonomické vyspělosti naší země. Základním prvkem sociální podpory pečujícím rodinám je příspěvek na péči jako dávka sociálního zabezpečení, ale ta nemůže zajistit péči na dítě v celém rozsahu. Michalík (ibid, s.30) poznamenává: „velmi často proto zůstává jeden z rodičů (nejčastěji matka) v domácnosti a rezignuje (je nucena) na své pracovní uplatnění. Ekonomická situace pečující rodiny je tak složitější než situace rodin, v nichž jsou ekonomicky aktivní oba rodiče“. V průběhu času rodina dítěte se zdravotním postižením musí řešit různé aspekty jejich nové situace. Michalík (2014) sem řadí náležitosti týkající se:

- a) bytové situace a úpravy podmínek bydlení,
- b) zaměstnání pečujících osob (zkrácení úvazku, opuštění zaměstnání),
- c) zajištění sociálních, vzdělávacích a zdravotních podpůrných služeb,
- d) vztahy mezi členy rodiny,
- e) sociální vazby rodiny a okolí.

V souvislosti s obecnými nevýhodami domácí péče Michalík (2012, s. 21) uvádí nižší „materiálovou a technickou vybavenost“, čímž myslí nejrůznější pomůcky, rehabilitační, technické, kompenzační, které ulehčují péči jednak osobě pečující, ale umožňuje i rehabilitaci osobě závislé na péči. V tomto směru je profesionální pečovatel na tom lépe. Naštěstí i do domácí péče lze dnes různé pomůcky zapůjčit či pořídit z určeného příspěvku sociální péče či hrazením ze zdravotní pojišťovny.

Michalík také upozorňuje na neexistenci zdravotní „státem garantované péče“, kdy by pečující osoby (tak jako policisté a vojáci) měly mít po určité době (pět nebo deset let) nárok na lázeňskou péči, což je prakticky pro většinu rodin neznámá informace.

Přestože je postavení rodiny s dítětem se zdravotním postižením dnes už věnována větší pozornost než před lety, Michalík (2014) poukazuje na fakt, že jsou pečující rodiny stále konfrontovány s nízkou úrovní veřejné podpory (komplexem veřejných služeb chápeme ty, které jsou organizovány veřejnou správou - např. zdravotní, sociální a vzdělávací služby, městská hromadná doprava, apod.). Autor uvádí zejména tyto nedostatky:

- a) nedostatečné zajištění podpůrných služeb úlevné péče (respitní, odlehčovací);
- b) teritoriální nedostupnost některých služeb v okolí bydliště rodiny (např. specialisté a odborníci se sídlem v Praze);
- c) vysokou finanční náročnost služeb ve vztahu ke koupěschopnosti příspěvku na péči;

- d) nepřipravenost spádové školy na přijetí žáka se zdravotním postižením a nepřipravenost školského systému jako celku na vzdělávání dětí s vybranými a speciálními nemocemi a postiženími (př. děti s cystickou fibrózou a fenylketonurií);
- e) nedostatek podpůrných prostředků (typicky jde o služby asistenta) ... a další.

2.7. Faktory ovlivňující situaci rodiny s hendikepovaným dítětem

Michalík (2012) uvádí několik skutečností, které výrazně ovlivňují situaci rodiny, např. :

- postavení osoby s postižením v rodině (ve spojení s dítětem hraje roli, jde-li o prvorozeného potomka nebo má nemocné dítě nějaké starší sourozence);
- hloubka zdravotního postižení, jeho prognóza do budoucnosti a také existence doprovodných jevů. (Je nutné se zamyslet, do jaké míry působí závažné estetické projevy či poruchy chování dítěte rušivě pro jeho okolí);
- náročnost péče, která přirozeně souvisí s jejím časovým aspektem. Co se týká kvality života a vztahů v rodině, důležitým faktorem je podle autora délka doby poskytování péče. Jinak odpovídají rodiče pečující o dítě několik let a jiné odpovědi najdeme u rodičů, kteří procházejí náročnou péčí patnáct a více let. Autor zdůrazňuje především časovou, psychickou a fyzickou náročnost péče o dítě ve III. či IV. stupni závislosti, která může vést ke stavům únavy až vyčerpanosti. Upozorňuje, že výkon pracovníka v sociálních či zdravotních službách nebo ve školství nelze srovnávat s výkonem člověka pečujícího o osobu se zdravotním postižením. Je významný rozdíl pečovat „v práci“ a pečovat v domácí péči, tedy neustále. Navíc na domácí péči se nikdo dopředu nepřipravuje, péče se většinou automaticky začne poskytovat, až nějaká situace vyvstane a je nutné o člena rodiny se postarat.

Michalík uvádí i další faktory, které přestože se bezprostředně nedotýkají zdravotního postižení, mohou situaci rodiny ovlivňovat. Zmiňuje:

- sociálně ekonomickou situaci rodiny a její status (Je rodina finančně zajištěna nebo bojuje s hmotnou nouzí? Jde o úplnou či neúplnou rodinu?);
- vliv péče na vztahy v rodině (vztahy ohrožující se jeví dlouhodobá péče);

- sociálně vztahovou situaci a dostupnost podpůrných služeb. (Do jaké míry brání hloubka zdravotního postižení navazování společenských vztahů a omezuje trávení volného času rodiny?).

Platí, že „uvedené faktory či možné situace mají zásadní vliv na potřebu vnější podpory rodiny, ale i vnitřní motivaci a soudržnost pečující rodiny. ..., všechny uvedené modely se vzájemně kombinují a prolínají“ (Michalík, 2014, s. 4).

2.8. Sourozenec dítěte s těžkým postižením

Nelze mluvit o rodině s hendikepovaným dítětem, aniž bychom nevěnovali pozornost i zdravým dětem vyrůstajícím v těžké rodině.

Sourozenec je stabilní součástí života dítěte. Sourozenci bývají nejbližší spojenci i soupeři sdílející mnoho zkušeností a zážitků. Nicméně sourozenec s těžkým zdravotním postižením může podle Vágnerové (2008) vyvolávat odlišné reakce a projevy chování a je na zdravém dítěti, aby se naučilo zvládat tento vztah přijatelným způsobem. Zdravé děti většinou k sourozenci s postižením zaujímají dominantně - ochrannou roli. Díky ní si do budoucna osvojují větší toleranci k lidské rozmanitosti, větší citlivost k potřebám druhých apod.

Blažek a Olmrová podle Pokorné (2015) shodně prohlašují, že sourozenci postižených dětí ve srovnání s dětmi stejného věku vykazují zralejší a zodpovědnější chování. Jejich hendikepovaní sourozenci tak pro ně mohou být zdrojem poznání. Bylo zjištěno, že i v komunikaci s nimi mívají lepší výsledky než rodiče. A co se týká jejich povolání, často souvisejí s výchovou nebo službou lidem.

Na druhé straně dítě s postižením není považováno za rovnocenné. Nemůže být soupeřem, ani vzorem, je zkrátka výjimečné a neposkytuje obvyklou zkušenost. Nikdy proto nemůže dojít k vytvoření takové vztahové symetrie, která je mezi zdravými sourozenci běžná (Vágnerová, 2008). Autorka upozorňuje, že role sourozence dítěte s postižením představuje určitou zátěž a vědomí odlišnosti jeho rodinné konstelace může ovlivnit jeho postoje a chování pozitivním i negativním směrem. Zdravé dítě může nést stigma rodiny jako své vlastní, především když je zdůrazňováno okolím. Podle autorky si zdravé dítě uvědomuje rozdílný přístup rodičů k sourozenci s postižením. Vnímá také, že je jeho sourozenec zvyhodňován i v situacích, které s jeho postižením nesouvisí. Přestože chápe, že nemocný

sourozenec potřebuje větší péči, zvláště v mladším věku však může prožívat tuto podvojnou měřítku jako zátěž a znevýhodnění.

Marková, Středová (1987) prohlašují, že by dítě s mentálním postižením nemělo zůstat jedináčkem, protože mu rodiče nikdy nemohou nabídnout to, co mu dává jeho zdravý sourozenec. Stejně tak i rodičům může narození dalšího zdravého dítěte kompenzovat jejich pocit neúspěchu. „Radost ze zdravého, dobře se vyvíjejícího dítěte přináší do rodinného prostředí uklidnění a paralyzuje napětí v prvních měsících a letech postiženého dítěte (ibid, s. 71). Jestliže rodiče již mají zdravé dítě a sourozenec s postižením se narodí až po něm, pak je situace pochopitelně jiná a tato kompenzace není tak silná jako v předchozím případě. V situaci, kdy je dítě s postižením mladší, si může matka vytvořit k hendikepovanému dítěti zvláštní vztah na základě soucitu a mateřské lásky a zdravé dítě může být odsunuto do pozadí (Marková, Středová, 1987).

Kalwass (2007) rovněž uvádí, že péče o dítě s těžkým postižením stojí rodiče spoustu energie, což ovlivňuje i jejich zdravé děti, které bývají často buď přetěžovány, nebo duševně zanedbávány právě proto, že jsou zdraví a samostatní a stejně tak i jejich zájmy musí často ustoupit do pozadí.

V souvislosti s přístupem rodičů ve vztahu ke zdravým dětem Vágnerová (2008) zmiňuje, že je dost pravděpodobné, že k nim rodiče nebudou mít přiměřený vztah a přijatelné nároky a uvádí dva extrémní postoje. Tím prvním je koncentrace pozornosti a zájmu na dítě s postižením, o čemž shodně hovoří i Marková, Středová. V takové rodině se většinou od zdravého dítěte očekává zralejší chování, než jakého je dítě schopno. Rodiče mohou být tak zaneprázdněni péčí o dítě s postižením, že si ani mnohdy neuvědomují, že zdravému dítěti nevěnují potřebné množství pozornosti. Často také automaticky očekávají, že s nimi bude podporovat sourozence s postižením, a tak na něj kladou zvýšené nároky. Tato zkušenost může zdravé dítě ovlivnit nepříznivě. Zdravý jedinec si totiž může připadat bezvýznamný, může závidět hendikepovanému sourozenci lásku a péči rodičů a cítit vinu za to, že se narodil zdravý. Druhým extrémním přístupem je koncentrace pozornosti a zájmu na zdravé dítě. Tento postoj často kompenzuje rodičům jejich pocit selhání související s hendikepovaným dítětem. Zdravé dítě tak má vynahradiť stres, zklamání a bolest, které jim narození dítěte s postižením přineslo. Úspěšnost zdravého dítěte ovlivňuje pozitivně jejich sebevědomí a pomáhá jim lépe zvládat jejich situace. I v tomto přístupu jsou typické větší nároky a očekávání na zdravé dítě, jež neodpovídají jeho věku ani možnostem.

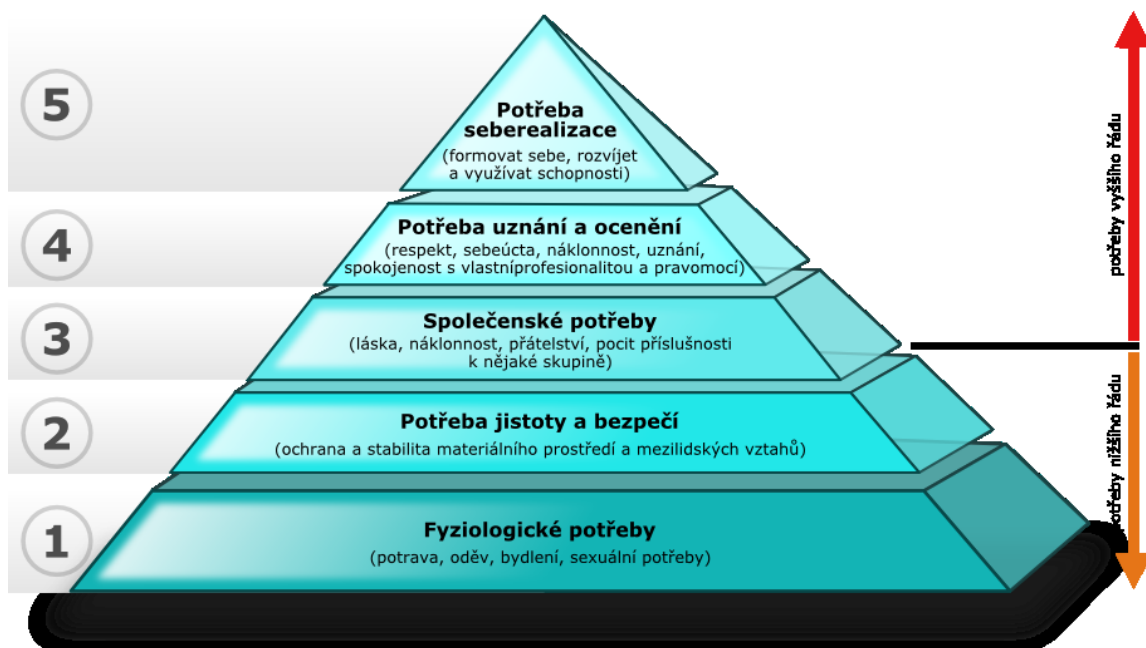
3. Potřeby rodiny pečující o dítě s těžkým postižením

3.1. Vymezení pojmu potřeba

V psychologickém slovníku je potřeba definovaná jako nutnost člověka něco získat či něčeho se zbavit, aby bylo dosaženo požadované rovnováhy (Hartl, Hartlová, 2000).

Matoušek (2003b) tento pojem chápe i jako vztahový, intencionální fenomén. Podobně i Trachtová (2008) definuje potřebu jako projev nějakého nedostatku, absenci něčeho, co je žádoucí odstranit. Potřeba podle autorky nabádá k vyhledávání určité podmínky nezbytné k životu, ale vede i k vyhýbání se určité podmínce, která je pro život nepříznivá. Je to něco, co lidská bytost nutně potřebuje pro svůj život a vývoj. Prožívání nedostatku má vliv na veškerou psychickou činnost člověka – pozornost, myšlení, emoce, volní procesy, a tím zcela zásadně vytváří vzorec chování jednotlivce.

Členěním potřeb se zabývali mnozí autoři, ovšem nejznámější klasifikací je Maslowova tzv. Hierarchická teorie potřeb (viz obrázek), která rozlišuje dvě základní kategorie – nižší potřeby (základní) a vývojově vyšší (potřeby růstu). Hierarchií se rozumí pořadí v prožívání naléhavosti potřeb. To znamená, že vyšší pohnutky vystupují teprve tehdy, až jsou alespoň do určité míry uspokojeny ty potřeby nižší.



Obr. 1: Maslowova hierarchie potřeb a hodnot. (www.google.cz)

Maslow podle Drapely (1997) znázorňuje potřeby ve tvaru pyramidy, na jejímž nejširším základu se nacházejí potřeby základní, fyziologické, např. nutnost spánku, výživy, kyslíku apod., jejich případná frustrace působí na všechny osobnostní funkce. Následují potřeby bezpečí v podobě nějakého řádu, struktury či limitů; potřeby lásky a náležitosti (většinou až po uspokojení nižších potřeb člověk touží po lásce, citovém vztahu a chce někam patřit) a potřeby úcty, které souvisí s vlastní zdatností (sebeúctou), ale i s prestiží a uznáním od okolí. Na samotném vrcholu pyramidy se nacházejí potřeby sebeaktualizace, kterými chce člověk realizovat své schopnosti, patří sem potřeby estetičnosti, potřeby tvořit. (srovnej Drapela, 1997; Nakonečný, 1995)

Domnívám se, že dlouhodobý ráz péče o dítě s těžkým postižením má nepříznivý vliv na plnohodnotné uspokojování potřeb pečujících rodičů, kteří často bojují s nedostatkem času. Jejich každodenní péče stojí na pravidelné pomoci dítěti – jde o ranní hygienu, oblékání, pravidelné krmení během dne a vysazování na toaletu, popřípadě kontrolu inkontinentních pomůcek, dopravování dítěte do školy, dohled, organizování a naplňování jeho volného času, večerní koupání a ukládání ke spánku. Péče je často spojená s polohováním, přenášením a zvedáním dítěte, podáváním léků (např. na epilepsii) a současně s narušenou komunikací z důvodu diagnózy dítěte. Náplň péče se svým složením může podobat péči o malé zdravé dítě, ovšem hlavní rozdíl spočívá v délce jejího trvání.

Péče o dítě s těžkým postižením je nikdy nekončící „záležitost“ a i přes její náročnost po určité době se může objevit pocit, že vedle zvládání péče o dítě chcete mít i možnost pracovat alespoň na zkrácený úvazek nebo mít prostor pro svůj koníček či čas sám pro sebe. Bohužel bez podpory okolí a vhodných podmínek k realizaci toto není možné. Z pohledu Maslowovy hierarchie potřeb může v rámci její náročnosti docházet k narušení saturace fyziologických potřeb rodičů. Mohou cítit únavu, nevyspání a sami uvíznout na naplňování základní úrovně, přičemž dosahování těch vyšších potřeb může být velmi obtížné a mohou na ně rezignovat.

3.2. Potřeby dítěte s těžkým postižením

Současná doba je charakteristická důležitou změnou, ke které došlo ve vnímání osob s postižením, dochází totiž k odklonu od deficitu k zaměření se na potřeby a podporu postižených.

Vítková (2004, s. 327) uvádí, že dosahování základních potřeb u jedinců s těžkým zdravotním postižením bývá často problematické v souvislosti s jejich postižením. Na jedné straně postižení umocňuje stav potřeb, na straně druhé ale také často zabraňuje jejich saturaci. Jako základní potřeby uvádí následující (srovnej Drapela, 1997):

- potřeba zamezení hladu, žízní a bolesti;
- potřeba podnětů, změny a pohybu;
- potřeba jistoty a stability (spojená se spolehlivostí vztahů);
- potřeba vazby, něhy (být někým přijat);
- potřeba uznání a sebeúcty a konečně;
- potřeba nezávislosti, samostatnosti a sebeurčení.

Autorka (ibid) dále definuje ještě tzv. specifické potřeby (zvláštní) těchto osob, důležité pro vlastní vývoj a interakci s jinými lidmi. Uvádí, že potřebují:

- tělesnou blízkost druhého člověka pro získání přímé zkušenosti;
- pedagoga či terapeuta, který jim přiblíží jejich prostředí co nejjednodušším způsobem;
- pedagoga či terapeuta, který jim umožní pohyb a změnu polohy;
- každého, kdo jim rozumí i bez řeči a spolehlivě se o ně stará a pečuje.

3.3. Potřeby rodiny pečující o dítě s těžkým postižením

Matějček (in Marková, Středová, 1987) poukazuje na skutečnost, že na rozdíl od dřívějších širokých (ve smyslu vícegeneračních) rodin jsou dnešní rodiny zúženy na společenství rodičů a dětí a o to více jsou osamoceny se svými starostmi a nejistotami. Považuje za důležité, aby se od samého začátku do výchovné péče zapojili i prarodiče, celá širší rodina a přátelský okruh. Autor vysvětluje, že dítě se zdravotním postižením vyžaduje mnohem více mechanické ošetrovací práce a hlídání a péče přináší i více napětí a úzkostí, čímž jsou rodiče mnohdy přetíženi. Jeho zásadním požadavkem ovšem je, aby sami sebe rodiče udrželi v co nejlepší zdravotní a duševní kondici právě v zájmu jejich hendikepovaného dítěte. Doporučuje rodičům přijmout dítě jako životní zkoušku, nikoli jako neštěstí. Vyrovnáním, uspokojivým a mnohdy i šťastným životem mu tak přinášejí nejvíce. Autor varuje před jednostranným vyčerpáním, které znamená vážné ohrožení tohoto ideálu.

Ve stejném duchu Kalwass (2007) varuje před silným narušením vnitřní rovnováhy rodičů. Přestože mohou navenek své potíže zvládat velmi dobře, mohou být ohroženi pocity viny, úzkosti, smutku a zloby. Doporučuje jim, aby se starali o sebe jako o dvojici a věnovali se svým duševním a duchovním potřebám. Matoušek (ibid) vysvětluje, že současná rodina, více založená na citových vztazích, se často hroutí i při malé zátěži (kterou péče o dítě s postižením samozřejmě mnohokrát překračuje), a je tedy dobré chránit si manželství, v čemž mohou být babičky i dědečci nápomocni.

Psychické potřeby rodičů dětí s postižením se příliš neliší od potřeb rodičů zdravých dětí či ostatních jedinců. Jenom, vzhledem k jejich nelehké životní situaci, může být mnohem častěji a více ohrožováno jejich naplňování. Autoři (srovnej Matějček, 1987; Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 2000) uvádějí následující potřeby rodičů, u nich může dojít k ohrožení saturace.

- Potřeba přiměřené stimulace - projevy dítěte s postižením bývají ve skutečnosti často omezené, až nedostatečné ve srovnání s dětmi zdravými (např. apatie dítěte, spavost, vývojová opožděnost, nedostatek úsměvů, absence slovních projevů či nepohyblivost) a mohou vyvolávat u rodičů pocit, že na ně dítě nereaguje. Celkově mají jeho projevy malou intenzitu, značně se liší od očekávání rodičů a nestimulují jejich rodičovskou aktivitu. Děti dráždivé, plačtivé, trpící poruchami spánku a děti nepěkného zevnějšku mohou zase vyvolávat v rodině negativní či ambivalentní reakce. Matějček (ibid) v souvislosti s touto potřebou zdůrazňuje důležitost dělby práce a vydatnou celospolečenskou pomoc.
- Potřeba smysluplného světa vede k vytváření poznatků a zkušeností. Rodiče dítěte s postižením získávají jiné životní zkušenosti ve srovnání s rodiči intaktních dětí. Neznalost omezení a prognózy zdravotního stavu jejich dítěte je ovlivňuje v přístupu a chování k němu. Dítě jim svým projevem neposkytuje adekvátní informaci či zpětnou vazbu, rodiče tak mohou cítit nejistotu, připadat si nekompetentní v porozumění svému dítěti a nemusí vidět smysl svého konání. Výjimečnost jejich postavení může vést k izolaci ve společnosti nebo naopak k přemrštěnému domáhání se pochopení pro sebe a své dítě.
- Potřeba pocitu životní jistoty a citové vazby je u rodičů výrazně oslabována pocity úzkosti, protože jejich děti potřebují mnohem více pomoci a vedení než děti zdravé. Zároveň je mnohem těžší bezpodmínečně přijmout dítě s postižením než zdravé. Citový vztah a postoje rodičů k dítěti mohou zacházet do extrémů (příkladem je

opuštění či zavržení dítěte anebo naopak „opičí“ láska), jež jsou vlastně obranné mechanismy fungující jako prostředek ke zbavení se pocitu viny, které se u rodičů často objevují.

- Potřeba vlastní hodnoty a společenské prestiže může být ohrožena nevhodným chováním společnosti, různými předsudky či pověrami. Narození dítěte s postižením rodiče vnímají vždy jako trauma, často prožívají rodičovskou krizi spojenou s narušením vlastní identity. Mohou se cítit vyřazení ze společnosti a méněcenní.
- Potřeba životní perspektivy. Rodiče dítěte s postižením často nemají žádnou představu o tom, jak se dítě bude vyvíjet, zda a jak se vůbec zařadí do společnosti a co s dítětem bude po jejich smrti.

3.4. Potřeby rodiny z perspektivy jednotlivých tranzitních období

Cílem této kapitoly je představit výsledky studie s názvem „Příspěvek k situaci osob pečujících o osoby s mentálním, kombinovaným a tělesným postižením a o osoby s poruchami autistického spektra“ (Uhlířová, Lamitier, 2013), která byla vytvořena Národním centrem podpory transformace sociálních služeb v rámci projektu Ministerstva práce a sociálních věcí ČR - Podpora transformace sociálních služeb. Jejím úkolem bylo popsat situaci těch, kteří pomáhají se zajištěním podpory lidem se zdravotním postižením žijícím v běžném prostředí (pečujících osob) a v tomto kontextu odhadnout budoucí potřebu sociálních služeb.

Autorky studie (ibid) zvolily popis lidí pečujících o osoby se zdravotním postižením z perspektivy jednotlivých tranzitních období, což umožnilo plastičtější pohled na celou situaci. V životě rodin, do nichž se narodí dítě s postižením, identifikovaly následující šest tranzitní období:

1. narození dítěte se zdravotním postižením;
2. vstup dítěte do vzdělávacích institucí;
3. ukončení vzdělávání – hledání práce nebo jiných denních aktivit;
4. osamostatňování od rodiny;
5. stárnutí pečujících, ubývání jejich sil;
6. smrt pečujících.

Tranzitními obdobími prochází v životě všichni. Podle autorek to jsou období, kdy dochází ke změně životní situace a je potřeba jí čelit, hledat nové motivace a nová řešení. Často jde o období vlastního růstu, kdy máme příležitost vyzkoušet si nové role, zažít radost z úspěchu, nebo případně frustraci ze selhání. Autorky uvádějí, že tato období rozhodování o dalším životním směřování jsou úzce spojena s pocitem vlastní kontroly (osudu ve svých rukou), nebo naopak se situací, kdy je naše životní směřování předem dáno a my nad ním nemáme plnou či žádnou kontrolu.

V perspektivě tranzitních období se „život pečujících jeví jako život, který narozením dítěte nabere jeden směr – z člověka se stane osoba pečující“ (Uhlířová, Lamitier, 2013, s. 18). Navíc jim tato role zůstává prakticky po zbytek života a nevyvíjí se tak přirozeně do dalších tranzitních období (osamostatnění dětí, odchod do důchodu, aktivní stáří, životní bilancování, smrt).

Autorky zdůrazňují, že životní příběh každého člověka je vždy ovlivňován celou společností, ve které se jeho život odvíjí. Proto má na kvalitu života pečujících osob vliv i celá společnost se svými institucemi, přístupy a perspektivou. Následuje analýza výsledků jejich studie.

1. Potřeby rodiny zjištěné v období narození dítěte se zdravotním postižením

V tomto období rodina zjišťuje, že s dítětem není něco v pořádku. Studie zjistila, že pokud se na problém přijde díky prenatální péči před narozením dítěte, rodiče jsou často vystaveny tlaku těhotenství ukončit (reakce na nepříznivé informace o životě lidí s postižením). Uhlířová a Latimier (2013) konstatují, že v první fázi rodinám chybí jakákoli psychická či odborná podpora, dostane se jim pouze té zdravotnické péče v podobě antidepresiv. Z důvodu objektivnosti získávají rodiče od lékařů pouze nejisté či horší prognózy. Rodinám také chybí úplné komplexní informace o dalších zdravotnických i nezdravotnických službách, které mohou vyhledat.

Studie k základním potřebám počátečního období řadí následující:

- a) „informace i nemedicínského charakteru – pedagogické, sociální služby, o životě pečujících rodin, další informace;
- b) citlivý přístup ze strany zdravotníků, kteří diagnózu sdělují, dostatek času a objektivní informace;
- c) co nejrychlejší kontakt na ranou péči;

- d) psychologická pomoc pro rodiče, ale i další blízké (sourozence, prarodiče) vedoucí k posílení soudržnosti rodiny a uvědomění si funkce rodiny jako týmu“ (ibid, s. 35).

2. Potřeby rodiny v období vstupu do předškolních a školních zařízení

Toto období začíná před vstupem dětí se zdravotním postižením do vzdělávacího systému. Rodiče volí mezi integrací do běžného vzdělávacího proudu a systémem speciálního vzdělávání (častější pro děti s těžkým zdravotním postižením). Problémem může být návrat matek zpět do zaměstnání - skloubení profesního života s péčí o dítě se zdravotním postižením je obtížné, např. z důvodu nutnosti dopravování dítěte do školy a zpět a nedostupnosti družiny či zájmových kroužků. Pobyt dítěte ve školním zařízení může být omezován závislostí na přítomnosti asistenta, pro rodiny z venkova může být cestování vůbec obtížné.

Studie uvádí, že v tomto tranzitním období rodiny s hendikepovanými dětmi potřebují:

- a) „ flexibilní pracovní možnosti (např. částečné úvazky, práce z domova) pro hlavní pečující osoby;
- b) lepší, rovnoprávné podmínky pro integrované žáky;
- c) vhodné podmínky i pro vzdělávání dětí se specifickými projevy;
- d) pokračující psychologická pomoc pro všechny pečující osoby;
- e) snazší začlenění dětí se zdravotním postižením do běžných volnočasových aktivit;
- f) lépe dostupná respitní péče“ (ibid, s. 37).

3. Potřeby rodin v období ukončení vzdělání – přechod do práce nebo k jiných denním aktivitám

Podle autorek (ibid) je složitější zařadit časově toto období. Záleží na stupni a druhu zdravotního postižení. Nicméně nejdříve k němu dochází po ukončení povinné desetileté školní docházky (ve věku 17 let dítěte a nejpozději ve věku 26 let). Běžná je tendence tuto hranici prodlužovat a odsouvat k nejzazší hranici. Pro rodiny dětí s těžkým postižením se jeví jako problematická nákladnost sociálních služeb a jejich nedostatečná nabídka, zejména pro lidi s těžkým, hlubokým a kombinovaným postižením, pro lidi s autismem v kombinaci s mentálním postižením a specifickými projevy chování. Dále autorky (ibid) jmenují například špatnou informovanost pečujících ohledně způsobilosti k právním úkonům, neflexibilní otevírací dobu denních stacionářů a špatně dostupnou respitní péči.

Studie pro toto období vytyčila následující potřeby:

- a) „odpočinek – lépe dostupná respitní péče;
- b) větší šance pro lidi se zdravotním postižením pracovní se uplatnit, ať už na otevřeném, nebo chráněném trhu práce;
- c) zajistit, aby byl naplňován § 88 zákona č.108/2006 Sb., o sociálních službách, a sociální služby nastavily své systémy plateb za poskytování sociálních služeb tak, aby jim uživatelé sociálních služeb rozuměli a mohli se v nich orientovat;
- d) lepší komunikace sociálních služeb se zástupci uživatelů a s uživateli;
- e) více menších komunitních služeb schopných reagovat i na individuální potřeby lidí s těžším nebo kombinovaným postižením;
- f) přijatelnější podmínky, co se týká provozní doby denních stacionářů a dalších denních center;
- g) celoživotní smysluplné vzdělávání pro dospělé lidi se zdravotním postižením“ (ibid, s. 41).

4. Potřeby rodin v období osamostatňování se hendikepovaného jedince od rodiny

Toto období opět nelze snadno časově zařadit. Platí, že čím více ho rodina oddaluje, tím bude pro ni i pro člověka s postižením těžší, protože s postupem času se vzájemná závislost obou stran prohlubuje. V zájmu všech zúčastněných je snažit se o osamostatnění člověka se zdravotním postižením co nejdříve. Důvodem pro osamostatnění lidí s mentálním postižením je většinou zmiňováno ubývání sil pečujících osob, snaha o běžný vývoj a zajištění společenského kontaktu. Naopak k důvodům bránícím osamostatňování těchto osob Uhlířová a Latimier (ibid) uvádějí obavy o to, jak by to dotyčný zvládl, obavy o jeho citové strádání a nedostatečnou nabídku sociálních služeb. Pečovatelé zmiňují, že pomoci v tomto procesu by mohla stabilita sociální politiky státu, širší nabídka služeb a spolupráce s odborníky. Ovšem i zde rodiny narážejí na problémy v podobě nedostatku komunitních pobytových služeb, zvláště těch pro osoby s těžkým, kombinovaným postižením nebo specifickými projevy. Problémem je i jejich nákladnost.

Potřeby zjištěné v tomto období:

- a) „kvalitní a finančně dostupné pobytové služby v komunitě;
- b) možnost pro pečující osoby být s blízkým člověkem s postižením dále v kontaktu;
- c) pobytové komunitní služby i pro lidi s těžkým a kombinovaným postižením. Pro lidi se specifickými projevy a autismem;

- d) možnost odpočinku – respitní péče;
- e) existence služby nebo pracovníka, který by jednotlivé komunitní služby koordinoval, věnoval by se plánování přechodu do samostatného života za použití technik plánování zaměřeného na jedince“ (ibid, s. 45).

5. Potřeby rodin v období stárnutí pečujících rodičů a ubývání jejich sil, předávání pečující role někomu jinému

Vymezení posledního tranzitního období, které vyvolává respekt mezi pečovateli, je opět individuální. Toto období je podle Uhlířové a Latimier (ibid) spojené s obavami pečovatelů ze své nemoci, nemožnosti či smrti a z toho, co bude potom s jejich dětmi. Pečovatelé či rodiny se často setkávají s nedostatkem služeb pro jedince s těžkým a hlubokým postižením, a to v době kdy je to vážně potřebují. Je to fáze, kdy se prohlubuje vzájemná závislost mezi pečovatelem a člověkem tím, že pečují o sebe navzájem a z důvodu snížené mobility a aktivity dochází k prohloubení izolace mezi nimi a společností. Pečující v seniorském věku mají také horší přístup k informacím o službách, změnách a příspěvcích.

Pro toto období byly zjištěny následující potřeby:

- a) „zůstat s člověkem se zdravotním postižením, tj. potřeba služby, která by byla i pro pečujícího i pro člověka se zdravotním postižením;
- b) někoho, kdo by komunitní služby koordinoval;
- c) existence profesionálního opatrovníka, možnost jeho zaškolení;
- d) dostatek profesionálů z různých resortů připravených pomoci, kde je potřeba (zdravotníci, školství, sociální služby);
- e) více malých komunitních služeb“ (ibid, s. 48).

6. Smrt pečujících

Autorky (ibid) charakterizují poslední období jako moment, kterého se všichni pečující bojí. V tomto období řeší rodina problémy spojené se zajištěním potřebných služeb pro člověka se zdravotním postižením, které by nahradily péči pečující osoby. Je potřeba najít nového opatrovníka a člověka, který podpoří v dědickém řízení pozůstalého.

K hlavním potřebám tohoto období patří:

- a) „zvládnout toto období s co nejmenším stresem;

- b) pro člověka s postižením zajistit podmínky k tomu, aby mohl dál žít v prostředí, které zná a kde znají jeho;
- c) identifikovat v okolí člověka se zdravotním postižením osoby, které by mu mohly v tomto těžkém období poskytovat podporu;
- d) osoba, nebo organizace, která by v tomto životním období koordinovala všechny aktivity, které se dějí kolem člověka s postižením, a která by zároveň byla nezávislá“ (ibid, s. 49).

Studie a její výsledky dokazují, že existuje velká poptávka po službě respitní péče (respondenty byla zmíněna ve druhém, třetím a čtvrtém období, tedy v době od vstupu dítěte do vzdělávacího zařízení až do doby, kdy pečovateli ubylo sil a uvažovali o předání tohoto údělu jiné osobě či instituci). Zaujal mě i zjištěný fakt, že čím více rodina oddaluje osamostatňování svého člena se zdravotním postižením, tím je to pak pro ni i pro člověka s postižením těžší, protože s postupem času roste a prohlubuje se vzájemná závislost obou stran. Je možné, že se rodiče mohou cítit znaveni péčí a vykazovat známky vyhoření, ale současně mohou psychicky „viset“ na přítomnosti svého už dospělého dítěte a odmítat jeho osamostatnění či odloučení. Osobně tento postoj považuji za projev určitého odevzdání se osudu či přijetí a smíření se s bezvýhodnou situací.

Úkolem rodičů vždy v první řadě bylo, je a bude naplňovat potřeby svých dětí. Vzhledem k náročné a dlouhodobé péči, kterou dítě se zdravotním postižením vyžaduje, však často dochází k tomu, že samotní rodiče už nenacházejí čas ani energií pro uspokojování potřeb vlastních. Časem se proto mohou cítit frustrováni, unaveni a nespokojeni, což může mít paradoxně nepříznivý vliv i na jejich děti. Dochází pak k narušení obecně známého tvrzení – spokojený rodič, šťastné dítě (více v kapitole syndrom vyhoření).

4. Syndrom vyhoření jako nebezpečí pro pečující

Syndrom vyhoření (anglicky burnout syndrom) patří k poměrně známým pojmům dnešní doby. Jde o odborný termín, který se objevil v psychologii a psychoterapii v sedmdesátých letech 20. století a poprvé jej použil Hendrich Freudenberger (Křivohlavý, 2012). Tento pojem byl zpočátku používán pro označení stavu lidí, kteří propadli alkoholu a o vše ostatní ztratili zájem. Později se začal používat i v oblasti drogových závislostí a až později pronikl i do pracovní sféry. Označoval stav lidí, kteří byli tak zaujati a pohlceni svou prací, že nic jiného kromě profesní činnosti je nezajímalo. A pojem workoholik se brzy začal používat právě v souvislosti s pojmem alkoholik. I workoholici totiž začali po určité době trpět přepracováním, vyčerpáním, osamocněním a depresemi.

Se syndromem vyhoření se setkáváme především v pomáhajících profesích, např. u lékařů, zdravotnického personálu, psychologů a psychoterapeutů, sociálních pracovníků a poradců, učitelů a policistů, sociálních kurátorů apod.

4.1. Syndrom vyhoření a jeho příčiny

Syndrom vyhoření byl popsán mnoha odborníky, jejichž definice se v mnohém shodují a doplňují. Hartl (2000) definuje syndrom vyhoření jako ztrátu profesionálního zájmu nebo osobního zaujetí u některé z pomáhajících profesí, často se projevující pocitem zklamání a nespokojenosti při hodnocení minulosti. Člověk ztrácí zájem o svou profesi, rutinně vykonává svou práci a nevidí důvod k dalšímu sebevzdělávání. Jeho cílem je přežít pokud možno bez jakýchkoli problémů.

Ve své publikaci „Hořet, ale nevyhořet“ uvádí Křivohlavý i další stručné definice syndromu vyhoření, jejichž autory jsou psychologové, kteří se touto problematikou dlouhodobě výzkumně zabývali. Pro příklad uvedu některé z nich (Křivohlavý, 2012, s. 63).

Cary Cherniss: „Burnout je situací totálního (úplného) vyčerpání sil. Burnout je pocitem člověka, který došel k závěru, že již nemůže jít dál. Burnout je stav, kdy člověk ztratil naději, že se ještě něco může změnit“.

Catherine M. Norrisová: „Burnout je stav totální ztráty představy, že jsem ‚někdo‘ a že to co dělám, má nějakou hodnotu“.

Carol J. Alexandrová: „Burnout je stavem totálního odcizení (alienation), a to jak k práci, tak druhým lidem i sama sobě“.

Sám Křivohlavý (1998, s. 45) definoval syndrom vyhoření jako: „...stav vyplenění všech energetických zdrojů původně velice intenzivně pracujícího člověka (např. lidí, kteří se snaží druhým lidem v jejich těžkosti pomoci a pak se cítí sami přemoženi jejich problémy). Burnout je konečným stadiem procesu, při němž lidé, kteří se hluboce emocionálně něčím zabývají, ztrácejí své původní nadšení (svůj entusiasmus) a svou motivaci (své hnací síly)“.

Stock (2010) vysvětluje, že syndrom vyhoření vzniká v důsledku chronického stresu, tedy dlouhodobou disbalancí mezi zátěží a fází klidu (mezi aktivitou a odpočinkem), kdy je tato rovnováha narušena. Reakce na stresové podněty jsou podle autora velmi individuální, to znamená, že do velké míry závisí na zhodnocení dané situace každým člověkem. Pokud dotyčný bude vnímat některý ze stresorů jako ohrožení, spustí se v něm zátěžová reakce a teprve pak vzniká stres. Jestli v nás stresory při společném působení vyvolají chronický stres, záleží podle autora (ibid, s. 17) na třech okolnostech:

1. na našem zhodnocení situace,
2. na našich schopnostech tuto situaci zvládnout;
3. na intenzitě a délce působení stresových faktorů.

Významnou roli budou hrát současně i vnější vlivy (např. pracovní zátěž a povaha prostředí) a vlivy vnitřní (struktura osobnosti a charakter).

Pro syndrom vyhoření je charakteristické (Venglářová a kol., 2011), že se projevuje spíše v psychice člověka. Navenek je vidět daleko později, a to především u osob, jejichž náplní činnosti je práce s lidmi. Autorka ovšem konstatuje, že se tento termín rozšiřuje i na další oblasti lidského života, mluví např. o syndromu vyhoření u manažerů, ale i u žen na mateřské dovolené. Kalwass (2007) přímo uvádí, že jsou tímto stavem postiženy matky samoživitelky s dětmi, které si často právem připadají přetěžované. Totéž prožívají i rodiče s trvale nemocným nebo hendikepovaným dítětem, kteří neustále musí pečovat o dítě, jež se o sebe nikdy nebude umět postarat samo a vždy je bude potřebovat. Na rozdíl od člověka se stresujícím zaměstnáním, který po práci vydechne („vypne“), si tohle rodič dítěte s postižením nebude moci dovolit.

4.2. Příznaky syndromu vyhoření

Vágnerová a kol. (2011) dělí první příznaky syndromu vyhoření do tří oblastí – fyzického, psychického a emočního vyčerpání. Na počátku mluví o emočním vyhoření, které vnímají častěji ženy než muži, poté zmiňují psychické vyčerpání a ztrátu inspirace a nakonec fyzické vyčerpání, jenž se může projevit jako psychosomatické onemocnění. Jde tedy o následek dlouho potlačovaného stresu a přirozených reakcí, např. agresivity, zlosti, pláče, strachu nebo hněvu. Následuje popis projevů jednotlivých oblastí:

- a) projevem tělesného vyčerpání může být chronická únava, nedostatek energie, svalové bolesti, pocity tělesné slabosti, častější nemocnost, poruchy spánku, bolesti hlavy a zad apod.;
- b) psychické vyčerpání se odráží v negativních postojích k sobě i k druhým lidem. Člověk svůj život vnímá jako katastrofu, je cynický, pesimistický a negativistický. Odmítá změny a nechce nic nového. Dochází k utlumení jeho celkové aktivity, jeho život a práce pro něho přestávají mít smysl a mohou se objevit i sebevražedné myšlenky;
- c) emocionální vyčerpání se projevuje sklíčeností a pocitem prázdnoty. Člověk se cítí prázdny – zmítají jím pocity beznaděje, bezmoci, strachu, osamocení a ztráty odvahy. Člověk se snaží vyhýbat lidem a uzavírá se do sebe, protože již nemá sílu být empatický a nechce slyšet další trápení. Může docházet ke ztrátě sebeovládání v podobě nekontrolovatelného pláče, výbuchu vzteku apod.

Podobně Stock (2010) určuje tyto tři základní symptomy syndromu vyhoření (srovnej Křivohlavý, 2012):

- a) vyčerpání emoční i fyzické (shodné s popisem výše uvedeným);
- b) odcizení, které se projevuje postupnou ztrátou idealismu, cílevědomosti a zájmu. Počáteční (pracovní) nadšení a nasazení člověka slábne a snižuje se na minimum z důvodu pocitu zklamání a frustrace, ale i z důvodu celkového vyčerpání. Dlouhodobá zátěž postupně ovlivňuje i jeho soukromý život, čehož si rodina i přátelé dotyčného začínají všimnout vzhledem k jeho častější podrážděnosti nebo naopak apatie. Stock (ibid) zmiňuje negativní postoje člověka k sobě samému, k životu i práci, upozorňuje na prožívání pocitů vlastní nedostatečnosti či méněcennosti a také ztrátu

schopnosti navazovat a udržet vztahy. V extrémní situaci dochází k dobrovolné izolaci;

- c) pokles výkonnosti spočívá v tom, že člověk vnímá sám sebe neschopným, protože k provedení úkonů, jež dříve bez potíží zvládal, potřebuje mnohem více času a energie. Potřebuje také daleko více času k regeneraci svých sil.

4.3. Fáze syndromu vyhoření

Většina autorů popisuje vývoj syndromu ve fázích a shodují se, že jde o dlouhodobý, neustále se vyvíjející proces, který může trvat několik měsíců až let. Nejjednodušší model fází vyhoření se skládá ze tří fází, nejsložitější ze dvanácti. Tyto fáze se vzájemně překrývají a jejich ohraničení není jednoznačné.

Stock (2010) uvádí např. fázový model dvojice autorů Edelwiche a Brodského, který počítá se čtyřmi fázemi:

1. idealistické nadšení je stádiem velkých ideálů, množství energie, nadprůměrného nasazení v rozporu s nereálnými nároky na sebe i okolí;
2. stagnace nastává po dostatečném uvědomění si reality a zažití několika zklamání, kdy člověk začne přehodnocovat své počáteční ideály;
3. frustrace následuje po zjištění, jak jsou možnosti dotyčného ve skutečnosti omezené. Člověk pochybuje o smyslu svého snažení, roste jeho zklamání, protože vidí propastný rozdíl mezi tím, co by chtěl udělat a tím, co skutečně provést lze. Zpochybňuje význam a výsledky své práce a uvědomuje si vlastní bezmocnost;
4. apatie (vnitřní rezignace) je obrannou reakcí na frustraci. Člověk dělá jen to, co musí, co je nezbytně nutné. Vyhýbá se náročným úkolům, vše chce vyřídit co nejrychleji a počáteční nadšení se zcela vytrácí. Mohou se přidat pocity rezignace a zoufalství.

Pro srovnání uvádím i daleko složitější model, jehož autorem J.W.James, jak ho ve dvanácti fázích představuje Křivohlavý (2012):

1. snaha osvědčit se kladně v procesu práce;
2. snaha zvládnout vše sám;
3. opomíjení sama sebe a vlastních potřeb;

4. jedinou věcí, oč člověku jde, je jen práce, projekt, plán, návrh, úkol, cíl, apod.;
5. zmatenost v hodnotovém žebříčku, neví se, co je podstatné a co je nepodstatné;
6. nutkavé popírání všech příznaků vznikajícího vnitřního napětí jako obranná reakce na skutečnost;
7. dezorientace, ztráta naděje, vymizení angažovanosti, zrod cynismu, útěk od všeho a hledání útěchy v alkoholu nebo drogách, v jídle, hromadění majetku apod.;
8. radikální a navenek pozorovatelné změny v chování – nesnášení rad a kritiky, vyhýbání se společnosti druhých a postupná sociální izolace;
9. depersonalizace – ztráta kontaktu se sebou samým, vlastními životními cíli a hodnotami;
10. prázdnota – pocity zoufalství ze selhání, hlad po opravdovém a smysluplném životě z důvodu frustrace této potřeby;
11. stísněnost – deprese a zoufalství z poznání toho, že nic nefunguje. Člověk má pocit, že je k ničemu a vše je marné;
12. totální vyčerpání – fyzické, emocionální a mentální, absence jakékoli energie a zdrojů motivace, kdy převládá pocit nesmyslnosti všeho, tedy i marnosti dalšího žití.

4.4. Prevence syndromu vyhoření podle různých autorů

K vyhoření jako ztrátě důvěry ve smysluplnost dění, dochází z mnoha příčin. Jde o velice složitý jev, který má svou tělesnou, duševní i duchovní stránku (Křivohlavý 2012) a existuje široká škála postupů prevence a terapie tohoto jevu. Následující text představí některé z nich.

Venglářová a kol. (2011, s. 33) doporučuje následující:

- uvědomovat si možná rizika své práce;
- pečovat o sebe – mít se rád a sám sebe přijímat. Slovy Kopřivy (in Venglářová a kol, 2011) autorka vysvětluje, že pokud člověk nemá rád sám sebe (nepečuje o sebe), pak jen vydává energii a nepřijímá ji zpátky a pokud nesnáší některé své skutečné vlastnosti, neumí je přijmout ani u druhých;
- umět požádat o pomoc druhého tam, kde jsou naše kapacity omezené;
- pečovat o vlastní sociální síť budováním důvěry v přátelských vztazích;

- mít dobré nadřízené, kteří dokážou ocenit svého zaměstnance, popřípadě nebát se změny zaměstnání;
- sebepoznávání a sebehodnocení - neustále si uvědomovat, co vlastně děláme, všimnout si našich schopností i nedostatků, ale i pocitů. Na základě sebepoznávání dochází k sebehodnocení. Pokud je kladné, zvyšuje naši sebedůvěru a pomáhá nám lépe se přizpůsobovat a zvládat náročné situace;
- mít svého supervizora, který napomáhá našemu profesnímu i osobnímu růstu
- myslet na svůj osobní život, mít vlastní zájmy a koníčky, které vnášejí do života radost a uspokojení;
- umět oddělit práci od soukromí, přeladit se z pracovních záležitostí na domov a s ním spojený odpočinek;
- pracovat na dobré tělesné kondici - dbát na zdravou životosprávu, mít dostatek spánku, věnovat se pohybovým aktivitám dle své chuti a hlavně odpočívat, pokud to potřebujeme, a ne jen když na to máme čas;
- být k sobě upřímný, umět se zastavit a zeptat sám sebe na otázky typu: „Proč dělám tuhle školu, práci? Co mi přináší? Co mi bere? Je to, co chci doopravdy dělat?“.

Křivohlavý uvádí příklad duchovního, Daniela Heczka (in Křivohlavý, 2012, s. 93), kterému pomohly dostat se ze stavu vyhoření tyto kroky:

- nebát se naslouchat pravdě, řídit se radami odborníků, lékařů i přátel;
- věřit spíše zjevením v Písmu svaté než svým negativním pocitům;
- zaměřit se na životosprávu – zdravě se stravovat, sportovat a odpočívat;
- přijmout fakt, že léčba bude dlouhá a ataky nemoci se budou objevovat;
- neizolovat se od lidí, ale vybírat si společnost, která bude potěšením;
- nevyčítat nic Bohu, nelítovat se, ale následovat biblická doporučení.

Křivohlavý (ibid) zdůrazňuje význam pohledu na věc. Podle autora totiž vždy záleží na dotyčném člověku, jestli se bude dívat vpřed a bude žít v radosti z toho, co má a co může dělat; nebo se bude utápět v žalu nad tím, co ztratil, co dělat nemůže a ulpívat v minulosti.

Další možnosti, souslednost určitých návazných kroků, jak předejít vyhoření, popisuje ve své publikaci Stock (2010, s. 59). Podle něj je zprvu důležité získat určitý odstup či

nadhled – přiznat si situaci, která je již neúnosná pomocí různých cvičení nebo si promluvit s dobrým přítelem a přestat před problémem utíkat. Naopak - přijmout ho, soustředit se na něj a provést důkladnou inventuru svého já. Ideální podle autora je odjet minimálně na týden pryč, a pokud si člověk v pokročilém stadiu vyhoření neumí dopřát oddechový čas, pak může na základě lékařského doporučení žádat o rehabilitační léčebný pobyt.

Autor také radí, jak provést analýzu vlastní problematické situace pomocí zmapování svého stresu (tzv. stresová mapa). Upozorňuje, že toto cvičení nestačí pochopit, ale je potřeba si na něj opravdu si vyhradit čas a udělat ho. Stačí, když člověk na papír tužkou do jeho středu nakreslí sebe jako kruh a vepíše do něj své jméno. Kolem něj pak rozmístí jednotlivé „dobré“ a „špatné“ vlivy pod heslovitým označením (např. domácí práce, péče o dítě, sport, hudba apod.), které spojí se svou osobou. Důležité je být konkrétní a rozlišit, které vlivy nám ubírají energii – ty spojit se svou osobou přerušovanou čarou. Vlivy dobré, které nás energeticky dobíjejí, je potřeba označit plnou čarou (některé silné vlivy ji mohou mít zdvojenou, např. děti). Dalším krokem je sestavení časového diagramu, jehož začátek předchází prvním příznakům onemocnění a který se skládá ze dvou časových os. První osa obsahuje pracovní události ve správné časové souslednosti, druhá osa zaznamenává soukromé události. Obě přímky končí v současnosti a zaznamenávají pouze negativní události, aby bylo zřejmé, co syndrom vyhoření způsobilo. Úkolem je rozhodnout, které momenty na časové přímce ubírají nejvíce energie a tyto hodnoty zaznamenat i do stresové mapy. Tímto cvičením lze získat stresovou mapu odhalující zdroje a „zloděje“ energie spolu s hodnocením jejich energetické náročnosti. Časová přímka odhalí časový sled spouštěcích faktorů vyhoření a celý průběh tohoto procesu.

Dalším krokem je určení vlastních cílů, za které bychom měli plně přijmout odpovědnost a jež by měly být splnitelné, pokud možno pozitivně formulované a námi ověřitelné.

Následuje povinná relaxace, protože člověk, jenž dlouhodobě přepíná své síly, často neumí zpomalit. Podle autora je přínosné věnovat se pravidelné relaxaci, ale také kondičnímu cvičení, které zase přispívá ke zlepšení nálady.

Řešit pracovní situaci, která vede k vyhoření člověka, je nutností a autor doporučuje rozhovor s nadřízeným. Jako konkrétní možnosti řešení uvádí zkrácení úvazku nebo pracovní doby, prodloužení přestávek, využití zvláštní dovolené, odchod do předčasného důchodu apod. V extrémním případě i změnu práce.

Autor také mluví o změně postoje člověka. Zmiňuje umění akceptovat věci takové, jaké jsou, aniž bychom je stále hodnotili, posuzovali či srovnávali. Radí naučit se získat takový duševní postoj, který pomůže člověku nerozladit se zbytečně kvůli každé záležitosti. Zásadou prevence syndromu vyhoření je vždy určitá vyváženost mezi odpočinkem a zátěží a nejde jen o dovolenou a koníčky, míní se tím jakékoli prožitky spokojenosti, prostřednictvím kterých dochází k regeneraci organismu a jeho rovnováze.

Kvalitní sociální vazby v podobě pevného zázemí u svých partnerů, příbuzných a přátel, od nichž se člověku dostává podpory, jsou rovněž krokem chránícím před syndromem vyhoření.

Posledním doporučením autora je naučit se zvládat časový management – pracovat s diářem, umět si stanovovat priority, plánovat činnosti dopředu a vyhýbat se dlouhodobému používání režimu „autopilota“. Správná organizace času zaručí, že v životě zbude prostor pro naše záliby, přátele apod. I zde je ovšem nutné naučit se akceptovat, že i sebelepší časový plán může být čas od času přirozeně narušován nečekanými událostmi či komplikacemi.

Autor radí lidem mít trpělivost, vracet se ke své stresové mapě a časovým osám, přehodnocovat a přemýšlet nad svými pokroky a změnami v životě. Dopřát si a hlavně zůstat ne této cestě uzdravení.

4.5. Doporučení na závěr

Nebezpečí vyhoření se týká i osob, které pečují (zvláště dlouhodobě) o dítě se zdravotním postižením. Domnívám se, že tito lidé by měli s tímto nebezpečím obeznámeni dopředu, aby se mohli pokusit organizovat a žít svůj život takovým způsobem, který by je naplňoval a mohli se cítit relativně šťastní i přes nepříznivost jejich osudu.

Vágnerová o kol. (2011, s. 40) uvádí souhrn rad, které se zaměřují na to, co může člověk pro změnu udělat pro sebe (nikoli pro druhé):

- buď sám/sama k sobě laskavý/á;
- uvědom si, že tvým úkolem je pomáhat změnám, ne násilně měnit;
- najdi si své „útočiště“ – místo klidu;
- buď druhým oporou, neboj se pochválit, nauč se to přijímat od nich;
- nesrovnávej se s druhými a respektuj své hranice;

- uvědom si, že v situaci, v níž jsi, jsou zcela oprávněné občasné pocity bezmoci;
- snaž se obměňovat své pracovní postupy a neupadnout do stereotypu;
- najdi rozdíl mezi naříkáním, které přináší úlevu, a naříkáním, které tě ničí;
- využívej posilujících prvků přátelství;
- ve volném čase nehovoř o práci;
- plánuj si chvíle oddechu a odpočinku;
- nauč se říkat NE bez pocitu viny;
- nauč se říkat „rozhodla jsem se“ namísto „MUSÍM“;
- raduj se, směj se a hraj si.

Myslím, že všichni rodiče tyto rady uvítají. Ale aby je mohli následovat, aby si mohli zajet na dovolenou, zajít na večeři, strávit dlouhý večer na plese, naplánovat jen tak oddech, nebo vyjet s přáteli na výlet a tam zapomenout na dennodenní stereotyp, potřebují, aby je někdo vystřídal v jejich každodenní péči. Nemohou říci svému dítěti NE a nechat ho napospas sobě samému. Z počátku, když je dítě malé, rodičům mohou pomáhat jejich vlastní rodiče. Později už tohle není možné. A právě jako východisko z této situace vnímám pravidelné využívání služby respitní péče, která rodičům zajistí možnost pravidelného osobního volna, kdy se nemusí dožadovat pomoci od jiných členů rodiny (i oni mají totiž své vlastní rodiny a plány, navíc často cítí obavy z péče o dítě s postižením) a současně je o jejich dítě dobře postaráno.

5. Respirní péče

Respirní péče je stále více a více vyhledávána rodinami, jejichž člen je z důvodu svého zdravotního postižení plně závislý na pomoci okolí. Umožňuje totiž těm, kteří o závislou osobu pečují, odpočinout si a nabrat síly. Často se jedná o děti s vrozeným tělesným a duševním postižením, jež nejsou schopny samostatného pohybu, nebo nedovedou komunikovat na standardní úrovni. Rodina si může vybrat formát respirní péče. Péče buď probíhá v rodině, kam dochází osoba, jíž hendikepované dítě i rodina důvěřují a jedná se o asistentskou službu, nebo je možné zvolit mezi odpoledním, víkendovým a týdenním pobytem k tomu určené organizaci (www.parlamentnilisty.cz).

Odlehčovací služby si rodiny hradí, k tématu financování Mgr. Jan Šesták, Ph.D., sociální pracovník centra pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením ARPIDA (ibid), dodává: „Odlehčovací služba je finančně velmi náročná, zvláště u cílové skupiny dětí a mladých dospělých s tělesným a kombinovaným postižením, kdy musíte mít k dispozici více asistentů, větší prostor a kompenzační pomůcky. Část nákladů, přibližně třetinu, hradí rodiny, které službu využívají. Více už by si většinou nemohly dovolit...“

Odlehčovací služby vymezuje zákon č. 108/2006 Sb., kterému se věnuje následující kapitola.

5.1. Zákon č.108/2006 Sb., o sociálních službách

Sociální péče, která je praktickým projevem sociální politiky státu, se u nás uskutečňuje prostřednictvím sociální podpory (v podobě systému finančních příspěvků a dávek) a sociálních služeb, které „nabízejí konkrétní pomoc při řešení složité situace v různých oblastech života hendikepovaného člověka“ (Slowík, 2007, s. 42).

Podle Novosada (2009) se dlouhodobým sledováním pečujících rodin zjistilo, že jsou „v mnoha případech znevýhodněny a ohroženy kombinací řady faktorů, které svým charakterem náleží ke skryté chudobě či psychosociální a materiální nepohodě.“ Připouští, že „bývají přetíženy a mnohdy balancují na hranici zhroucení pečujících i rozpadu rodiny“ (ibid, s. 73). Autor upozorňuje, že bez cílené sociální práce, pomoci a sociálních služeb by se významná část občanů nemohla podílet na všech stránkách života společnosti, zřejmě by nemohli naplňovat svá práva a mohli by se ocitnout v sociální izolaci.

Matoušek (2003. s. 214) sociální služby definuje jako: „Všechny služby, krátkodobé i dlouhodobé, poskytované oprávněným uživatelům, jejichž cílem je zvýšení kvality života, případně i ochrana zájmů společnosti“. Novosad rovněž ve spojitosti s nimi zmiňuje zlepšení kvality života lidí s postižením a současně i pomoc a odlehčení pečujícím rodinám.

Zákon 108/2006 Sb. vymezuje sociální služby jako: „činnost nebo soubor činností podle tohoto zákona zajišťujících pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení“ (www. zákonyprolidi.cz, § 3).

Tento zákon dále rozlišuje tři druhy sociálních služeb (www. zákonyprolidi.cz, § 8):

1. sociální poradenství, které je poskytováno osobám v nepříznivé sociální situaci a zahrnuje základní poradenství a odborné poradenství;
2. služby sociální péče, které „napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, s cílem podpořit život v jejich přirozeném sociálním prostředí a umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti, a v případech, kdy toto vylučuje jejich stav, zajistit jim důstojné prostředí a zacházení. Každý má právo na poskytování služeb sociální péče v nejméně omezujícím prostředí“;
3. služby sociální prevence, které „napomáhají zabránit sociálnímu vyloučení osob, které jsou tímto ohroženy pro krizovou sociální situaci, životní návyky a způsob života vedoucí ke konfliktu se společností, sociálně znevýhodňující prostředí a ohrožení práv a oprávněných zájmů trestnou činností jiné fyzické osoby. Cílem služeb sociální prevence je napomáhat osobám k překonání jejich nepříznivé sociální situace a chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů“.

Zákon (ibid) vyjmenovává tři základní formy poskytování sociálních služeb, a to:

1. pobytové služby spojené s ubytováním v zařízeních sociálních služeb;
2. ambulantní služby, za kterými osoba dochází nebo je doprovázena nebo dopravována do zařízení sociálních služeb a součástí služby není ubytování;
3. terénní služby, které jsou osobě poskytovány v jejím přirozeném sociálním prostředí.

Základní činnosti při poskytování respitních (odlehčovacích) služeb jsou vymezeny zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, a dále upřesněny vyhláškou č. 505/2006Sb. Jde o tyto úkony:

- pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu (podávání jídla a pití, oblékání a svlékání včetně speciálních pomůcek, přesun 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 (osobní hygiena, základní péče o vlasy a nehty, použití WC)
- poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy (zajištění stravy přiměřené době poskytování služby a odpovídající věku, zásadám racionální výživy a potřebám dietního stravování, příprava stravy přiměřená době poskytování služby);
- poskytnutí ubytování, jde-li o pobytovou formu služby (ubytování, úklid, praní a drobné opravy ložního a osobního prádla a ošacení, žehlení);
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím (doprovázení do školy, školského zařízení, k lékaři, do zaměstnání, na zájmové a volnočasové aktivity, na orgány veřejné moci, instituce poskytující veřejné služby a jiné navazující sociální služby a doprovázení zpět, pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s rodinou a pomoc a podpora při dalších aktivitách podporujících sociální začleňování osob);
- sociálně terapeutické činnosti (socioterapeutické činnosti, jejichž poskytování vede k rozvoji nebo udržení osobních a sociálních schopností a dovedností podporujících sociální začleňování osob),
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (pomoc při komunikaci vedoucí k uplatňování práv a oprávněných zájmů, pomoc při vyřizování běžných záležitostí);
- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti (návčik a upevňování motorických, psychických a sociálních schopností a dovedností, podpora při zajištění chodu domácnosti).

5.2. Respitní péče a její formy

Pojem „respite care“ neboli respitní péče vznikl v šedesátých letech 20. století v USA a ve vyspělých státech Evropy na základě rozsáhlého hnutí deinstitucionalizace zdravotní a sociální péče (Šafránková, 2002). Hnutí poukazovalo na nelidskost a nedůstojnost podmínek

života v prostředí ústavu a bojovalo proti nemorální segregaci nemocných občanů a zbavování jejich občanských práv. Cílem hnutí bylo navrácení osob se zdravotním postižením zpět do jejich domovů, kladlo důraz na právo člověka rozhodnout se, kde a jak bude žít. Deinstitutionalizační hnutí vycházelo podle Šafránkové (ibid) ze dvou úvah.

- a) Člověk potřebující pro zvládnání běžného života pomoc druhého by měl, pokud mu to jeho zdravotní stav dovolí, zůstat ve svém přirozeném prostředí. Lépe pak přijímá svoji bezmocnost a nemusí neustále měnit návyky a způsob života, zvykat si na nové lidi a prostředí.
- b) Pokud hendikepovaná osoba žije v domácím prostředí, pak se rodina, případně její člen, musí podílet na její péči po celých 24 hodin. Není pak divu, že tento člověk potřebuje více odpočinku než běžný občan. Je vhodné si uvědomit, že jako rodinný pečovatel není povinen vzdát se svých občanských práv kvůli péči o svého blízkého, jelikož i on potřebuje čas na regeneraci sil, zábavu a svůj volný čas.

Celý proces v oblasti sociální sféry, který trval až 20 let, přinesl výsledek v podobě běžných, fungujících a státem garantovaných služeb pro rodiny s hendikepovaným členem.

U nás, po roce 1989, byly prvními iniciátory forem respitní péče právě rodiny pečující o člena se zdravotním postižením, které osobně deficit těchto služeb nepříznivě vnímaly (Novosad, 2009). Začaly si vzájemně vypomáhat a postupně přibývalo i občanských sdružení a různých svépomocných skupin, které se již zaměřovaly na konkrétní postižení a vycházely z konkrétních potřeb rodiny. V roce 2006 byla respitní péče vymezena a finančně i legislativně zakotvena v zákonu o sociálních službách z roku 2006, který formálně používá název odlehčovací služby, jenž je k respitní péči synonymem.

Do českého jazyka lze respitní péči přeložit jako úlevovou, odlehčovací či zástupnou péči (Novosad, 2000,2009). Jejím základem je myšlenka, že člověk, který pečuje o své dítě nebo jinou blízkou osobu, potřebuje jako ostatní lidé odpočinek a volný čas, aby mohl realizovat i své zájmy a potřeby. Proto je potřeba, aby byl po určitou dobu zastoupen buď asistentem, nebo stacionářem, který přebere péči o dítě za něj (srovnej Novosad, 2009; Šafránková, 2002).

V zemích, kde je respitní péče součástí zákona o sociálních službách (USA, většina zemí EU), lze vysledovat 4 základní modely (Novosad, 2009):

- prvním modelem je respitní péče poskytovaná v domácím prostředí, jenž nabízí způsob péče, který neruší chod rodiny a dítě nebo člověk s postižením zůstává ve svém přirozeném prostředí. Nevýhodou může být nedostatečné obohacování společenských kontaktů, a proto se kombinuje s jinými druhy této péče. Nicméně umožní pečovateli odpočinout si či zařídit osobní věci mimo domácnost;
- druhým modelem je respitní péče poskytovaná formou náhradní rodiny mimo domov. Jde o jakousi obdobu krátkodobé pěstounské péče. Tento model umožňuje vlastní rodině až po dobu jednoho měsíce odpočinout si a věnovat se záležitostem, které jim náročná péče o dítě se zdravotním postižením běžně nedovolí. O dítě je postaráno v pěstounské rodině, která je proškolená zvláštním výcvikovým programem;
- třetím modelem je respitní péče poskytovaná formou péče v kolektivu mimo domov. Jde asi o nejrozšířenější formu péče u nás, která je poskytovaná na určitou dobu speciálními mateřskými školkami, denními stacionáři či centry. Děti i dospělí čerpají z podnětného prostředí i společnosti vrstevníků. Součástí této služby bývá i svoz a rozvoz dětí, klientů do zařízení;
- čtvrtým modelem je respitní péče dlouhodobě poskytovaná mimo domov, jenž je určena pro osoby s těžkým postižením, vážně či nevyлéčitelně nemocné, které potřebují lékařský dohled a péči. Poskytována je v nemocnicích či ošetrovatelských zařízeních.

5.3. Přínos respitní péče

V České republice je stále běžné, že spolu pečující rodiče a člověk se zdravotním postižením žijí v jedné domácnosti až do pozdního seniorského věku a smrti pečující osoby. Zmíněný model v některých případech přechází i na další členy rodiny, například na sourozence. Tento způsob soužití ovšem bývá odborníky kritizován jako nezdravý a nepřirozený (Uhlířová, Latimier, 2013). Nicméně, podle autorek je tato situace pouze přirozeným výsledkem nedostatku dostupných a kvalitních služeb, přirozené podpory a neschopnosti komunit fungovat inkluzivně.

Jankovský (2006) uvádí, že respitní péče má sociální rozměr, jelikož rodičům dětí s těžkým zdravotním postižením umožňuje návrat k původnímu zaměstnání a odlehčuje jim

v náročné každodenní péči o dítě, aniž by je museli umístit do ústavní péče. Jejich dítě tak může vyrůstat v přirozeném prostředí.

Šafránková vidí v respitní péči východisko z náročné a zátěžové situace, kterou péče o dítě s těžkým zdravotním postižením je. Podle ní jde o nezastupitelnou formu podpory rodinné domácí péče. Vysvětluje, že využití respitní péče se pozitivně odrazí na psychickém i fyzickém zdraví a na kvalitě života pečovatele a jeho celé rodiny. Navíc autorka poukazuje na fakt, že právě absence či nedostupnost této podpory pečujícím rodinám v podobě možnosti využívání respitní péče, dává příležitost k pozdějšímu umístění jejich člena se zdravotním postižením do ústavní péče.

Souhlasím s názory autorů a osobně se domnívám, že pravidelné využívání respitní péče může velice příznivě ovlivnit život rodiny pečující o dítě s těžkým zdravotním postižením, samotný proces vyrovnávání se rodičů s touto náročnou životní situací i následné zvládnutí další péče. Zvláště u rodin pečujících o své dítě již dlouhodobě (z mého pohledu deset, dvanáct let a více) bych považovala využívání respitní péče za bezpředmětně nutné a potřebné, ne-li povinné. Otázkou je, do jaké míry by tato služba byla finančně dostupná všem pečujícím rodinám, protože problematika jejich životní situace může být velmi široká.

Závěr

Bakalářská práce se věnuje problematice rodin pečujících o dítě s těžkým postižením. Teoretickou práci tvoří pět kapitol, jejichž cílem je popsat náročnou životní situaci, která se nepřetržitě vyvíjí po narození dítěte s těžkým zdravotním postižením a v souvislosti s náročností této péče zhodnotit přínos respitní péče těmto rodinám.

První kapitola vysvětluje pojem těžké postižení a blíže charakterizuje specifika dítěte s těžkým zdravotním postižením, které dítě významným způsobem limituje v jeho životě. Druhá kapitola cílí na pečující rodinu. Popisuje, jak se rodiče vyrovnávají s faktem, že se jim narodilo hendikepované dítě, což znamená velice bolestivý a zdlouhavý proces. Dále se zaměřuje i na postavení zdravého dítěte v rodině, coby sourozence, a na různé faktory ovlivňující život pečující rodiny. Třetí kapitola zkoumá potřeby rodiny i hendikepovaného dítěte, možnost jejich naplňování z pohledu tranzitních období, jimiž prochází každý člověk. Soustředí se na potřeby rodičů, jejichž naplňování může být ohroženo a hledá možná řešení, která mohou pečujícím pomoci. Čtvrtá kapitola se zabývá syndromem vyhoření jako vážným problémem v rodině s hendikepovaným členem, který může vzniknout v důsledku dlouhodobé vyčerpávající péče. Kapitola specifikuje projevy a fáze syndromu vyhoření a následně dává i návrh preventivních doporučení, jak se lze syndromu vyhoření bránit. Poslední kapitola informuje o respitní péči, jenž je vymezena od roku 2006 zákonem a všem pečujícím rodičům umožňuje odpočinout si od nelehké péče, předcházet tím syndromu vyhoření a naučit se zvládat život se vším všudy. Tato placená služba (v rámci pobytové formy) totiž poskytuje hendikepovanému dítěti vše, co potřebuje - ubytování, stravu, asistenci při zvládnutí veškerých běžných úkonů, ale nabízí i kontakt se společenským prostředím a různé činnosti. Současně umožňuje pečujícím rodičům zregenerovat své síly, kdy konečně mohou být jen sami sebou. Repitní služba jim umožní na určitou dobu přerušit jakési „rozdvojení jejich osobnosti“ - neviditelné zlaté vlákno, které je neustále spojuje s jejich hendikepovaným dítětem, což v rámci duševní hygieny potřebují.

Seznam bibliografických citací

Čekáte rodinu? Jak přežít příchod dítěte do vztahu? [online] Dostupný z <https://www.zena.cz/rodina/cekate-rodinu-jak-prezit-prichod-ditete-do-vztahu/r~i:article:733237/?redirected=1497106623>

DUNOVSKÝ, J. Sociální pediatrie. 1. vydání. Praha: Grada, 1999. ISBN 80-7169-254-9.

DRAPELA, V. J., Přehled teorií osobnosti. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-7178-134-7.

HARTL, P., HARTLOVÁ, H. Psychologický slovník. 1. vydání. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-303-X.

Historie. Historie transformace. [online] <http://www.domovbezzamku.cz/historie/>

JAKOBOVÁ, A. Komplexní péče o děti s tělesným a kombinovaným postižením. 1. vydání. Ostrava: Ostravská univerzita: Pedagogická fakulta, 2007. ISBN 978-80-7368-488-4.

JIRÁSKOVÁ, M., HARANGOVÁ, I. Metodika práce asistenta. Práce se žákem s kombinovaným postižením. 1. vydání, UP Olomouc. 2015 ISBN 978-80-244-4708-7.

KALWASS, A. Syndrom vyhoření v práci a osobním životě. 1. vydání. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-299-7.

KRAUS, B. Základy sociální pedagogiky. 1. vydání. Praha: Portál, 2008, 81s. ISBN 978-80-7367-383-3.

KŘIVOHLAVÝ, J. Jak neztratit nadšení. 1. vydání. Praha: Grada, 1998. ISBN 80-7169-551-3.

KŘIVOHLAVÝ, J., Hořet, ale nevyhořet. 2. vydání. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2012. ISBN 978-80-7195-573-3.

KUNCOVÁ, M. Čekáte rodinu? Jak přežít příchod dítěte do vztahu. [online] Dostupné z <https://www.zena.cz/rodina/cekate-rodinu-jak-prezit-prichod-ditete-do-vztahu/r~i:article:733237/?redirected=1501535644>

LÁBUSOVÁ, E. S dítětem odešla láska. [online] Dostupné z http://www.evalabusova.cz/preklady/s_ditetem_odesla_laska.php

Maslowova hierarchie hodnot a potřeb – obrázek [online] dostupný z: <https://www.google.cz/search?q=maslowova+hierarchie+pot%C5%99eb&tbn=isch&tbo=u&>

source=univ&sa=X&ved=0ahUKEwiMoOPwuLPUAhVJtBoKHT07DdIQsAQIMw&biw=1350&bih=643#imgrc=vbfP_r0YmVdXBM:

MATĚJČEK, Z. Rodičovství a zdravotně postižené dítě. 1. vydání. Praha: Nakladatelství socialistické akademie ČSSR, 1987. ISBN neuvedeno.

MATĚJČEK, Z. O rodině vlastní, nevlastní a náhradní. Praha: Portál, 1994. ISBN 80-85282-83-6.

MATĚJČEK, Z. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. Praha: H &H, 2001, ISBN 80-8602-292-7.

MATOUŠEK, O. et al. Metody a řízení sociální práce. 1. vydání. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-548-2.

MATOUŠEK, O. Rodina jako instituce a vztahová síť. 2. vydání. Praha: Sociologické nakladatelství, 1997. ISBN 80-85850-24-9.

MATOUŠEK, O. a kol. Metody a řízení sociální práce. Praha: Portál, 2003a. ISBN 80-7178-548-2.

MATOUŠEK, O. Slovník sociální práce. 1. vydání. Praha: Portál, 2003b. ISBN 978-80-262-1154-9.

MICHALÍK, J. Osoby pečující o člena rodiny, s (těžkým) zdravotním postižením a onemocněním a faktory utvářející kvalitu života. Doprovodný text k přednášce. Olomouc: UPOL, 2014. [online] Dostupný z http://www.kisinfo.cz/pdf/Michal%C4%82%C2%ADk_J_pr%C4%B9%C5%BBv_text_prednaska_Praha_30%209%202014.pdf

MICHALÍK, J., Rodič dítěte se zdravotním postižením (nejen) na základní škole. Metodický průvodce. EdA, o. s.: 2012 [online] Dostupné z http://svp-vzacnaonemocneni.cz/portal/wp-content/uploads/Metodicky_pruvodce.pdf

NAKONEČNÝ, M., Psychologie osobnosti. 1. vydání. Praha: Academia, 1995, ISBN 80-200-0525-0.

NOVOSAD, L. Základy speciálního poradenství. 2. vydání. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7367-174-3.

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

OŠLEJŠKOVÁ, H., VÍTKOVÁ, M. Východiska, podmínky a strategie ve vzdělávání žáků s těžkým postižením na základní škole speciální. 1. vydání. Brno: Masarykova univerzita, 2013. ISBN 978-80-210-6673-1.

POKORNÁ, A. Vliv těžkého postižení sourozence na vztahy mezi sourozenci. Bakalářská práce. MU Brno: 2015. [online]Dostupné z https://is.muni.cz/th/392167/pedf_b/BP_Pokorna_Final.pdf

PŮBALOVÁ, B. Výzkumná zpráva. Téma práce: „Jaké změny přináší narození dítěte do rodiny?“ [online] Dostupné z http://tucnak.fsv.cuni.cz/~hajek/ski/praktika/pubalova_bozena.htm

Rámcový vzdělávací program pro obor vzdělání základní škola speciální [online]. Dostupný z https://is.muni.cz/do/ped/kat/specped/specped/um/RVP_ZSS_FINAL_31_7_2008.txt?so=nx;html=1

RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. et al. Speciální pedagogika. 2. vydání. Olomouc: UP, 2004. ISBN 80-244-0873-2.

Respitní péče umožňuje rodičům postižených dětí „nevyhořet“. Ohrožuje ji však nedostatek financí. 21.3.2016 [online]Dostupné z <http://www.parlamentnilisty.cz/zpravy/tiskovezpravy/Respitni-pece-umoznuje-rodicum-postizenych-deti-nevyhoret-Ohrozuje-ji-vsak-nedostatek-financi-427211>

ŘEZÁČ, J. Sociální psychologie. 1. vydání. Brno: Paido, 1998. ISBN 80-85931-48-6.

SOVÁK, M. Defektologický slovník. 2. vydání. Praha: SPN, 1984.

SOVÁK, M. a kol. Defektologický slovník. 3. Upravené vydání. Jinočany: H&H, 2000. ISBN 80-86022-76-5.

STOCK, Ch. Syndrom vyhoření a jak jej zvládnout. 1. Vydání. Praha: Grada, 2010. ISBN: 978-80-247-3553-5.

ŠAFRÁNKOVÁ, P. Pojednání o respitní péči. (2002) [online] Dostupné z
<http://dspace.specpeda.cz/bitstream/handle/0/729/251-258.pdf?sequence=1>.

TRACHTOVÁ, E., a kol. Potřeby nemocného v ošetřovatelském procesu. 1. vydání. Brno:
Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 1999, ISBN 80-7013-285-X.

UHLÍŘOVÁ, B., LATIMIER, C. (Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením
v České republice, o. s.), Příspěvek k situaci osob pečujících o osoby s mentálním,
kombinovaným a tělesným postižením a o osoby s poruchami autistického spektra. 1. vydání.
Praha: MPSV ČR, 2013 [online] dostupné z
<file:///C:/Users/HP%20Probook%204510s/Desktop/prispevek.pdf>

VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S. Psychologie handicapu. 2. vydání.
Praha: Karolinum, 2000. ISBN 80-7184-929-4

VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L., Náročné mateřství. Být matkou
postiženého dítěte. 1. vydání. Praha: Karolinum, 2009, ISBN 978-80-246-1616-2.

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

VALENTA, M.; MÜLLER, O. Psychopedie: Teoretické základy a metodika. Praha: Parta,
2003. ISBN 80-7320-039-2.

VANČOVÁ, A. Edukácia viacnásobne postihnutých. Bratislava: Sapientia, 2001. ISBN 80-
967180-7-X.

VENGLÁŘOVÁ A KOL. Sestry v nouzi. Syndrom vyhoření, mobbing, boxing. 1. vydání.
Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3174-2.

VÍTKOVÁ, M. Integrativní školní (speciální) pedagogika. Základy, teorie, praxe. 2. vydání.
Brno: MSD, spol. s r.o., 2004. ISBN 80-86633-22-5.

VÍTKOVÁ, M. (ED.) Integrativní speciální pedagogika. Brno: Paido, 2004. ISBN 80-7315-
071-9.

Vyhláška č. 505/2006, kterou se provádějí některá ustanovení zákona č. 108/2006. [online]
Dostupný z <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505>

Zákon č.108/2006 Sb., o sociálních službách. [online] Dostupný
z <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Lada Krobotová
Katedra:	Katedra psychologie a patopsychologie
Vedoucí práce:	doc. PhDr. Josef Konečný, Csc.
Rok obhajoby:	2018
Název práce:	Zhodnocení přínosu respitní péče pro rodinu pečující o dítě s těžkým postižením
Název v angličtině:	Evaluation of the Benefits of Respite Care for Families Caring for Children with Severe Disabilities
Anotace práce:	Tato práce se zaměřuje na problematiku rodiny pečující o dítě s těžkým postižením. První kapitola vysvětluje pojem těžké postižení. Druhá kapitola se zaměřuje na specifika pečující rodiny a vyrovnávání se rodičů s hendikepem svého dítěte. Třetí kapitola zkoumá potřeby rodiny v jednotlivých tranzitních obdobích. Čtvrtá kapitola se zabývá syndromem vyhoření ohrožujícím tyto rodiny. Poslední kapitola představuje respitní službu vymezenou zákonem č.108/2006 Sb, jež umožňuje pečujícím rodinám odpočinout si od náročné péče a bránit se vyhoření.
Klíčová slova:	Rodina s hendikepovaným dítětem, těžké postižení, saturace potřeb, syndrom vyhoření, respitní péče.
Anotace v angličtině:	This work focuses on the issue of the family caring for a child with severe disabilities. The first chapter explains the concept of severe disability. The second chapter focuses on the specifics of the caring family and how its parents cope with their child's handicap. The third chapter explores the needs of the family in each transit period. The fourth chapter deals with the burnout syndrome that might threaten these families. The last chapter represents the respite service defined by the Act No. 108/2006 Coll., which allows the caregiving families to relax from demanding care and to prevent burnout.
Klíčová slova v angličtině:	A family with a handicapped child, severe disabilities, saturation of needs, burnout syndrom, respite care.
Přílohy vázané v práci:	
Rozsah práce:	55 str.
Jazyk práce:	český