

Univerzita Hradec Králové

Filozofická fakulta

Bakalářská práce

2023

Barbora Beková

Univerzita Hradec Králové

Filozofická fakulta

Ústav sociální práce

**Kvalita života rodin pečujících o zdravotně postiženou osobu
v kontextu sociální práce**

Bakalářská práce

Autor: Barbora Beková

Studijní program: B0923P240001 Sociální práce

Studijní obor: Sociální práce v preventivních službách

Forma: Prezenční

Vedoucí práce: PhDr. Lenka Neubauerová, PhD.

Hradec Králové, 2023



Zadání bakalářské práce

Autor: Barbora Beková

Studium: F20BP0120

Studijní program: B0923P240001 Sociální práce

Studijní obor: Sociální práce v preventivních službách

Název bakalářské práce: **Kvalita života rodin pečujících o zdravotně postiženou osobu v kontextu sociální práce**

Název bakalářské práce AJ: The quality of life of families caring for the disabled person in the context of social work

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Bakalářská práce bude zaměřena na kvalitu života rodin pečujících o zdravotně postiženou osobu v kontextu sociální práce. Práce se bude zabývat kvalitou života rodin, jejich potřeb a celkovým holistickým pohledem. Také se bude zabývat, jaká sociální podpora je rodinám nabízena, jaké sociální služby využívají a v jaké sociální situaci se nacházejí. Výzkumná část proběhne kvalitativní formou. Použitou metodou bude rozhovor.

BAZALOVÁ, B. 2014, Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0693-4 HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. 2004, Dětský autismus: přehled současných poznatků., Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0686-6 MATĚJČEK, Z. 1992, Dítě a rodina v psychologickém poradenství, Praha: SPN. Psychologická literatura. ISBN 80-04-25236-2.

Zadávací pracoviště: Ústav sociální práce,
Filozofická fakulta

Vedoucí práce: PhDr. Lenka Neubauerová, Ph.D.

Oponent: Mgr. Miroslav Kappl, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 15.6.2022

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala pod vedením vedoucí práce samostatně a uvedla jsem veškeré použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne 11. 4. 2023

Barbora Beková

Poděkování

Ráda bych poděkovala PhDr. Lence Neubauerové, PhD. za vedení mé bakalářské práce, její rady a také za její čas, který mi věnovala. Velké poděkování patří též všem informantům, kteří se podíleli na realizaci rozhovorů.

Anotace

BEKOVÁ, Barbora. 2023. *Kvalita života rodin pečujících o zdravotně postiženou osobu v kontextu sociální práce*. Hradec Králové. Bakalářská práce. Univerzita Hradec Králové, Filozofická fakulta, Ústav sociální práce. Vedoucí práce: PhDr. Lenka Neubauerová, PhD.

Bakalářská práce se zabývá kvalitou života rodin pečujících o zdravotně postiženou osobu v kontextu sociální práce. Hlavním cílem bakalářské práce je zjistit, jak pečující rodina vnímá kvalitu svého života a sociální pomoc. Práce je dělena do dvou částí, a to na teoretickou část a empirickou část.

Teoretická část je zaměřena na vymezení pojmů kvality života, osoby se zdravotním postižením a rodiny. Dále jsou popsány dimenze a metody měření kvality života a jednotlivá zdravotní postižení. Také je popsána rodina a její funkce, výchovné styly, reakce a fáze přijetí rodiny a sourozenci osoby se zdravotním postižením. Předposlední kapitola se věnuje sociální práci, hlavně sociálním službám a sociálním dávkám.

Empirická část je zaměřena na hlavní cíl a na dílčí cíle. Dílčí cíle byly zjišťovány pomocí kvalitativního výzkumu, a to metodou polostrukturovaného rozhovoru s pečujícími rodinami. V této části je popsána výzkumná strategie, zdůvodnění výzkumného souboru, průběh výzkumného šetření, způsob zpracování údajů, reflexe etických rizik. Také je zde popsán popis a interpretace dosažených cílů.

Klíčová slova

Kvalita života, zdravotní postižení, rodina, sociální služby, sociální dávky

Annotation

BEKOVÁ, Barbora. 2023. *The quality of life of families caring for the disabled person in the context of social work*. Hradec Králové. Bachelor's thesis. University of Hradec Králové, Faculty of Arts, Institute of Social Work. Leader of the Bachelor Degree Thesis: PhDr. Lenka Neubauerová, PhD.

The bachelor's thesis deals with the quality of life of families caring for a disabled person in the context of social work. The main goal of the bachelor's thesis was to find out how the caring family perceives the quality of their life and social assistance. The work is divided into two parts, the theoretical part and the empirical part.

The theoretical part is focused on defining the concepts of quality of life, persons with disabilities and family. Further described are dimensions and methods of measuring quality of life and individual disabilities. The family and its functions, parenting styles, reactions and phases of acceptance by the family and siblings of a disabled person are also described. The penultimate chapter is devoted to social work, mainly social services and social benefits.

The empirical part is focused on the main goal and subgoals. Subgoals were determined using qualitative research, using a semi-structured interview method with the caring families. This part describes the research strategy, rationale of the research set, the course of the research investigation, the method of data processing, and reflexion of ethical risks. A description and interpretation of the achieved goals are also described here.

Keywords

Quality of life, disability, family, social services, social benefits

Obsah

Úvod	9
I. Cíl práce a nástin metodiky zpracování	10
1 Kvalita života.....	11
1.1 Definice kvality života	11
1.2 Dimenze kvality života.....	12
1.3 Metody měření kvality života.....	13
2 Osoba se zdravotním postižením	15
2.1 Zdravotní postižení	15
2.2 Mentální postižení	16
2.3 Tělesné postižení	18
2.4 Zrakové postižení	20
2.5 Sluchové postižení.....	21
2.6 Kombinované postižení	23
3 Rodina.....	24
3.1 Definice rodiny	24
3.2 Funkce rodiny	25
3.3 Výchovné styly.....	25
3.4 Rodina s postiženým členem	27
3.5 Reakce a fáze přijetí rodičů postiženého dítěte	28
3.6 Sourozenci osoby s postižením	30
4 Sociální práce s rodinou pečující o osobu zdravotně postiženou	32
4.1 Sociální práce	32
4.2 Sociální služby pro rodiny pečující o osobu zdravotně postiženou	33
4.3 Sociální dávky pro rodiny pečující o osobu zdravotně postiženou	35
5 Empirická část	40
5.1 Formulace hlavního cíle a dílčích výzkumných cílů.....	40
5.2 Výzkumná strategie.....	40
5.3 Transformace dílčích cílů do tazatelských otázek.....	41
5.4 Zdůvodnění výzkumného souboru	44
5.5 Průběh výzkumného šetření	45

5.6 Způsob zpracování údajů.....	45
5.7 Reflexe etických rizik.....	45
6 Popis a interpretace dosažených cílů.....	47
6.1 DVC 1: Zjistit, jak rodina pohlíží na svou kvalitu života.	47
6.2 DVC 2: Zjistit, jaké služby rodina využívá.	49
6.3 DVC 3: Zjistit, jak rodina vnímá svou ekonomickou situaci.	51
6.4 DVC 4: Zjistit očekávání rodiny od sociálních pracovníků.....	53
Závěr.....	57
Seznam literatury.....	59
Seznam tabulek.....	62
Seznam příloh.....	62

Úvod

Bakalářská práce se zabývá tématem kvality života rodin pečujících o zdravotně postiženou osobu v kontextu sociální práce. Při pročitání různých článků nebo výzkumů ze závěrečných prací jsem měla pocit, že se kvalitou života pečujících rodin téměř nikdo nezabýval. Pokud již šlo o kvalitu života, tak se ve velkém měřítku zmiňují senioři, chronicky nemocní nebo osoby se zdravotním postižením, hlavně osoby po amputacích. Také se často zmiňují osoby bez přístřeší nebo osoby závislé na návykových látkách. Na kvalitu života pečujících rodin se větší důraz neklade.

Motivací pro výběr tématu bylo tedy výše zmíněné a také to, že mě zajímalo, jak velkou roli hraje sociální práce u těchto rodin. K výběru tématu přispěl také fakt, že se v mém okolí vyskytují rodiny pečující o osobu se zdravotním postižením.

Význam tématu kvality života pečujících rodin pro sociální práci vnímám v tom, že by se na pečující rodiny bral větší ohled a spolupracovalo by se s nimi více než doposud. Na jejich kvalitu života mají sociální pracovníci vliv, i když si to většinou nemusí uvědomit. Přínos vidím také v tom, že díky rozhovorům, které jsem vedla, mi bylo sděleno, co by si od sociálního pracovníka představovaly za pomoc. Tato práce také může sloužit jako připomínka, jak by se sociální pracovníci měli ke klientům chovat, např. že by se těmto rodinám neměly zamlčovat informace.

Bakalářská práce je rozdělena na dvě části – na teoretickou a empirickou. Teoretická část obsahuje čtyři kapitoly. První kapitola se zabývá kvalitou života, její definicí, dimenzemi a metodami měření. Další kapitola se zaměřuje na osobu se zdravotním postižením a druhy zdravotního postižení, kterými jsou mentální postižení, tělesné postižení, zrakové postižení, sluchové postižení a kombinované postižení. Předposlední kapitola je zaměřená na rodinu a její definici, funkci rodiny a výchovné styly. Také se zabývá rodinou s postiženým členem a reakcemi a fázemi přijetí postiženého dítěte, ke kterému dochází. V této kapitole jsou zmíněni i sourozenci osoby s postižením. Poslední kapitola teoretické části se zabývá sociální prací s pečující rodinou, sociálními službami a dávkami, které nabízí.

Empirická část se zabývá formulací hlavního cíle a dílčích výzkumných cílů, výzkumnou strategií, transformací dílčích cílů do tazatelských otázek, zdůvodněním výzkumného souboru a jeho charakteristiky, průběhem výzkumného šetření, způsobem zpracování

údajů a reflexí etických rizik. Výzkumný soubor tvoří 7 informantů z Královéhradeckého kraje a blízkého okolí, kteří pečují o osobu se zdravotním postižením. Výzkumnou strategií byl zvolen kvalitativní výzkum, konkrétně metoda polostrukturovaného rozhovoru. Rozhovor tvořila sada tazatelských otázek, které byly utvořeny v návaznosti na dílčí cíle. Poslední kapitola se věnuje popisu a interpretacím dosažených cílů.

I. Cíl práce a nástin metodiky zpracování

Hlavním cílem bakalářské práce je zjistit, **jak pečující rodina vnímá kvalitu svého života a sociální pomoc**. Pro naplnění hlavního cíle byly stanoveny čtyři dílčí cíle.

Dílčí výzkumné cíle:

DVC 1: Zjistit, jak rodina pohlíží na svou kvalitu života.

DVC 2: Zjistit, jaké služby rodina využívá.

DVC 3: Zjistit, jak rodina vnímá svou ekonomickou situaci.

DVC 4: Zjistit očekávání rodiny od sociálních pracovníků.

Výzkum by tedy měl ukázat, jak pečující rodiny vnímá a pohlíží na kvalitu svého života, jaké služby využívá, jak vnímá svou ekonomickou situaci a jaké jsou jejich očekávání od sociálních pracovníků.

Rozhovory probíhaly se sedmi informanty v domluveném prostředí, jednalo se buď o jejich domácnost nebo kancelář v práci. Dva rozhovory proběhly telefonickou formou. Rozhovory byly nahrávány a následně přepisovány, pouze v jednom případě byl rozhovor současně zapisován. Rozhovory byly anonymní a informanti měli právo kdykoli rozhovor ukončit.

Aplikační cíl bakalářské práce je ten, že se praxe soustředí pouze na osoby se zdravotním postižením a nikoli na pečující rodiny. To samé dělá společnost, kdy pečujícím rodinám není věnována pozornost.

Pro výzkum jsou tyto kapitoly důležité, jelikož v teorii je popsána kvalita života, na kterou v této části informanti odpovídají, jak na ní pohlíží. Kapitola o osobě se zdravotním postižením a rodině jsou také důležité, protože empirická část popisuje jejich život. Výzkum také ukazuje, jak v praxi dle informantů funguje sociální práce, konkrétně sociální pracovník, který vydává dávky, i ten, který pracuje v sociální službě.

1. Kvalita života

Tato kapitola se zabývá definicí kvality života. Popsány jsou dimenze kvality života a také metody sloužící k měření kvality života. Následně tři z nich budou více rozebrány.

Řekla bych, že když se v současnosti řekne kvalita života, tak si všichni vybaví spíše kvalitu života seniorů, zatímco pečující rodiny už ne. Přitom existují dotazníky týkající se kvality života, jež jsou zaměřeny na spoustu oblastí a pracuje s nimi mnoho odborníků. V České republice s kvalitou života pracují psychologové, lékaři, zdravotní sestry a také sociální pracovníci. Kvalita života se stále rozvíjí a dostává se do podvědomí společnosti. (Dvořáčková, 2012)

1.1 Definice kvality života

Kvalita života se odvozuje od úplného zdraví člověka a jeho celkové spokojenosti. Má mnoho definicí a lze se na ni dívat z několika odborných úhlů pohledů. (Vaďurová, Mühlpachr, 2005) Světová zdravotnická organizace (Národní zdravotnický informační portál, online, cit. 2022-12-06) definuje kvalitu života jako „*subjektivní vnímání vlastní životní situace ve vztahu ke kultuře a k systému hodnot, ve kterých daný člověk žije, a také ve vztahu ke svým cílům, očekáváním a starostem*“. Z této definice vychází i Nagpal (In: Vaďurová, Mühlpachr, 2005:12), který kvalitu života definuje jako „*komplexní měření fyzické, psychické a sociální pohody, štěstí, spokojenosti a naplnění tak, jak je vnímána každým jedincem nebo skupinou*.“ Kvalita života je široký pojem, a proto nelze, aby byla vyjádřena pouze jednou definicí. Pro účely mé bakalářské práce jsem vybrala obě definice, jelikož mi přijdou podstatné.

Dalo by se říci, že v současnosti se společnost spíše zaměřuje na to, jak dlouhý život člověk má než na to, jaký byl a jak ho daný člověk prožil, tedy kvantita zastíňuje kvalitu. Je to tím, že každý má na kvalitu života svůj subjektivní názor, proto se čím dál tím více objevují testy na kvalitu života, které pomáhají různým výzkumům. Testy na kvalitu života jsou měřeny na individuálním, hodnotovém přístupu nebo standardu. Ovšem kvalita života není pouze o individuálním standardu, řeší také prostředí, ve kterém osoby žijí a také požadavky osob a jejich potřeby. (Dvořáčková, 2012)

Na kvalitu života působí mnoho sociálních, zdravotních, ekonomických a enviromentálních faktorů, které spolu navzájem souvisí. O určitém propojení termínů píše

i odborník na kvalitu života Musschenga (In: Dvořáčková, 2012:58), který je popsal jako stupeň normálního fungování, spokojenosti a také úroveň rozvoje u lidí. Dle Křížové (In: Dvořáčková, 2012) má kvalita života tři hlavní oblasti. Jedná se o fyzické prožívání, psychickou pohodu a sociální postavení. Z tohoto důvodu se kvalita života zkoumá holisticky.

1.2 Dimenze kvality života

Koncept kvality života se dělí do dvou hledisek – **subjektivní** a **objektivní**. Subjektivní kvalita života se zabývá postavením jedince ve společnosti a je zaměřena na jeho emocionální stránku a jeho životní spokojeností. Při hodnocení kvality života je preferována u odborníků. Objektivní kvalita života se zabývá materiálními a sociálními podmínkami života jedince a jeho fyzického zdraví. (Vařurová, Mühlpachr, 2005)

S dalším rozdělením kvality života přišla Světová zdravotnická organizace (WHO), která je rozdělila na čtyři oblasti bez ohledu na věk, pohlaví, etnikum a postižení. Tyto oblasti se také objevují v testech na měření kvality života WHOQOL-100 a WHOQOL-BREF. Zjišťuje se (Vařurová, Mühlpachr, 2005:9-19):

1. *„Fyzické zdraví a úroveň samostatnosti – energie a únava, bolest, odpočinek, mobilita, každodenní život, závislost na lékařské pomoci, schopnost pracovat atp.*
2. *Psychické zdraví a duchovní stránka – sebepojetí, negativní a pozitivní pocity, sebehodnocení, myšlení, učení, paměť, koncentrace, víra, spiritualita, vyznání atp.*
3. *Sociální vztahy – osobní vztahy, sociální podpora, sexuální aktivita atp.*
4. *Prostředí – finanční zdroje, svoboda, bezpečí, dostupnost zdravotnické a sociální péče, domácí prostředí, příležitosti pro získávání nových vědomostí a dovedností, fyzikální prostředí (znečištění, hluk, provoz, klima) atp.“*

Bergsma a Engel (In: Dvořáčková, 2012) rozdělují dimenze kvality života na makro-rovinu, mezo-rovinu a personální rovinu. Tyto roviny více roze-psal Křivohlavý (In: Dvořáčková, 2012). Makro-rovina je součástí velkých společností jako je např. daná země nebo kontinent. Jde o hluboké zamyšlení se nad problematikou kvality života, která se poté řeší v politice. Mezo-rovina se již řeší v konkrétních zařízeních nebo v malých skupinách jako je např. škola, sociální služba, nemocnice apod. Tam se řeší hlavně vztahy mezi lidmi, sociální a emoční klima, hodnotový sdílený systém nebo třeba vzájemná podpora ve skupině. Na personální rovině se již řeší samotná individuální kvalita života

člověka, tedy jeho zdraví, spokojenost a jeho hodnoty. Křivohlavý (In: Dvořáčková, 2012) přidává ještě čtvrtou rovinu, a to fyzickou, tělesnou existenci. Tuto rovinu popisuje jako porovnávání chování druhých lidí, které lze změřit.

1.3 Metody měření kvality života

Na měření kvality života existuje vícero metod a testů. V dnešní době jsou již tyto metody rozdělené na dotazníky různých odvětví, např. dotazník na kvalitu života po úrazu, amputaci, traumatu apod. Křivohlavý (In: Vaďurová, Mühlpachr, 2005) rozdělil metody měření kvality života na tři skupiny, a to **objektivní**, kdy hodnotí jiná osoba, **subjektivní**, kdy hodnotí přímo daná osoba, a **smíšené**, tedy kombinované.

Na měření kvality života existují **obecné** a **specifické** nástroje. Obecné nástroje měření kvality života se zaměřují na vícero oblastí. Tento nástroj se používá spíše v nemocničních zařízeních u lidí, kteří mají nějaký zdravotní problém. Mezi obecné nástroje patří např. APACHE II, Index kvality života – ILF nebo Spitzer Quality of Life Index – QL. Specifické nástroje měření kvality života se již zaměřují na konkrétní oblasti. Proto je tento nástroj výhodnější, jelikož se dá daná oblast přesně a citlivě změřit. Dle autorů Vaďurové a Mühlpachra (2005) to může být i určitá nevýhoda. Mezi specifické nástroje patří např. metoda SEIQoL nebo dotazník SQUALA. (Vaďurová, Mühlpachr, 2005) Metodu SEIQoL a dotazník SQUALA bych ráda rozepsala více, jelikož mi přijde, že by se mohly předložit rodinám, které pečují o osobu s postižením.

Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life – **metoda SEIQoL**, u které se využívá strukturovaný rozhovor. Člověk, který je dotazován touto metodou, si vybere pět pro něj důležitých cílů nebo oblastí pro kvalitu života. (Křivohlavý, 2001) Může to být např. zdraví, rodina, vztahy apod. Dle Křivohlavého (2001:244) je klíčovou větou pro tuto metodu otázka „*O co ti v životě jde především (nejvíce)?*“. Respondentům by se nikdy neměly uvádět příklady cílů, aby jejich odpovědi byly čistě subjektivní. Po uvedení pěti cílů by se měla uvést i spokojenost respondenta v procentech do levého sloupce – 0 % je nejmenší spokojenost a nejvyšší je 100 %. Poslední krok před vyhodnocením je pak rozdělení 100 % do pravého sloupce mezi těch pět cílů dle toho, co je pro respondenta nejdůležitější. Vyhodnocuje se poté tak, že se provádí rozbor názorů a přesvědčení respondenta. (Křivohlavý, 2001)

Dotazník SQUALA (vytvořen roku 1992) je sebeposuzovací a vychází z Maslowovy teorie potřeb. Trvá cca 15 minut a v dotazníku je 23 oblastí, které se hodnotí pětibodovou škálou – 0 je velmi zklamán a 4 je zcela spokojen. Také se hodnotí subjektivní důležitost, podobně jako u metody SEIQoL, opět formou pětibodové škály – 0 je bezvýznamná a 4 je nezbytná. (Vaďurová, Mühlpachr, 2005) Tento dotazník se využívá převážně v sociálním, medicínském nebo psychologickém prostředí. Také se může objevit v pedagogickém prostředí. V těchto oblastech se objevuje, aby měl klient zpětnou vazbu při zkvalitňování služeb a jejich péče. (Vaďurová, Mühlpachr, 2005)

Dále existují smíšené metody zjišťování kvality života, kam patří **metoda MANSA** a její metodika LSS, oboje se zabývá krátkým dotazníkem kvality života. Poté rozdělení nástrojů podle zaměření, kam patří např. The Index of Activities of Daily Living – **ADL** nebo The Quality of Well-Being Scale – **QWBS**. Nástroje na měření životní spokojenosti a morálky nebo Nástroje na měření kvality života vzhledem ke zdraví, kam patří již ve dřívější kapitole zmíněný WHOQOL-100 a WHOQOL-BREF. (Vaďurová, Mühlpachr, 2005) Existuje opravdu velké množství metod, jak lze kvalitu života měřit.

Řekla bych, že nástroje měření kvality života **WHOQOL-100** a **WHOQOL-BREF** jsou nejvíce známé. Na obou nástrojích spolupracovala Světová zdravotnická organizace (WHO) společně s dalšími patnácti centry v celém světě. Tento nástroj je dostupný ve dvaceti jazycích a dá se využít v lékařské praxi nebo v politice. Oblasti kvality života v WHOQOL-100 jsou vytvořeny odborníky i společnostmi, které se daly dotazníky a obsahuje šest oblastí – fyzické zdraví, psychická pohoda, stupeň samostatnosti, sociální vztahy, životní prostředí a duchovno, osobní vyznání. Také obsahuje čtyřicet aspektů, z nichž má každý čtyři témata týkající se subjektivního pohledu na kvalitu života a zdraví. Dohromady tento nástroj obsahuje sto položek, na které respondenti odpovídají pětibodovou stupnicí – 1 až 5. WHOQOL-BREF je zkrácená forma, která obsahuje pouze čtyři oblasti kvality života – fyzické zdraví, psychologická oblast, sociální vztahy a životní prostředí. (Vaďurová, Mühlpachr, 2005)

2. Osoba se zdravotním postižením

Tato kapitola se zabývá zdravotním postižením a jeho dělením – tedy mentálním postižením, tělesným postižením, zrakovým postižením, sluchovým postižením a kombinovaným postižením, které rozdělila Kursová (2009).

V současné společnosti nejsou osoby se zdravotním postižením přijímány tolik jako jiné skupiny lidí, které mají taky své potřeby. Stále jsou osoby se zdravotním postižením diskriminované a vylučovány ze společnosti, ale již ne tolik jako v minulosti. (Michalík, 2011) Když se mluví o osobách se zdravotním postižením, tak se využívá pojem minorita, kterou se snažíme zapojit do společenského života pomocí socializačního stupně. První stupeň je **integrace** (začlenění) do společnosti, také se snažíme **adaptovat** (druhý stupeň) minoritu do společenského a sociálního prostředí. Ve třetím stupni se snažíme o **utilitu**, tedy sociální upotřebitelnost – to někdy jde těžce, jelikož jsou někteří lidé se zdravotním postižením závislí pouze na naší péči. Posledním stupněm je **inferiorita**, což je opak utility a je to sociální nepoužitelnost, která se právě prokazuje závislostí na druhé osobu. (Novosad, 2009)

2.1 Zdravotní postižení

Zdravotní postižení definuje Matoušek (2008:255) jako „*postižení člověka, které nepříznivě ovlivňuje kvalitu jeho života, zejména schopnost navazovat a udržet si vztahy s lidmi a schopnost pracovat.*“ Novosad (2011:90) definuje zdravotní postižení tak „*že je porušena, omezena či znemožněna, tzn. Postižena nějaká funkce, schopnost nebo výkon v nějaké činnosti, primárně odkazuje jak na poruchu, orgánovou vadu a omezenou schopnost, tak vliv tohoto omezení na život jedince.*“

Kursová (2009:12) rozděluje skupiny zdravotního postižení na sluchové, zrakové, tělesné a mentální postižení. Naopak Pipeková (In: Kursová, 2009:12) již jednotlivá postižení více rozepisuje:

„1. **Tělesné postižení:** vady pohybového aparátu, centrální a periferní obrny nebo deformace a amputace končetin, [...]

2. **Zrakové postižení:** vady refrakce, barvoslepost, šeroslepost, šilhavost, tupozrakost, slabozrakost, slepota.

3. **Sluchové postižení:** nedoslýchavost, hluchota, ohluchlost.

4. **Poruchy v oblasti komunikačních schopností:** poruchy vývoje řeči, poruchy výslovnosti, poruchy plynulosti řeči, poruchy v důsledku poškození CNS [...].
5. **Mentální vady:** vrozená mentální retardace (oligofrenie), získaná mentální retardace (demence), pseudooligofrenie (zdánlivá mentální retardace), stařecká demence.
6. **Vady v oblasti poruch chování:** disociální, asociální, antisociální chování.
7. **Kombinované, sdružené vady:** postižení dvěma nebo více vadami.
8. **Parciální postižení:** specifické vývojové poruchy učení. [...]

Příčiny vzniku zdravotního postižení mohou být dle Vágnerové (2012) různé. Zdravotní postižení může nastat z důvodu poruchy genetických dispozic, nemoci, úrazu nebo může působit vliv vnějšího prostředí, a to **prenatálně, perinatálně** nebo **postnatálně**. Dle autorky je důležité rozlišovat, kdy k postižení došlo – rozlišuje vrozené postižení a později získané postižení. (Vágnerová, 2012)

Vrozené postižení zahrnuje také v raném věku získané postižení. Vrozené postižení ovlivňuje člověka více než později získané postižení. Je to z toho důvodu, že člověk s vrozeným postižením nemůže nikdy získat tolik zkušeností kvůli jeho postižení. Ačkoli nikdy nedosáhne tolika zkušeností stejně jako zdravý člověk, tak pro něj jeho stav není traumatizující, protože je již od dětství adaptován. Díky tomu mu nechybí věci, které má prožité člověk s později získaným postižením. Člověk s vrozeným postižením si uvědomuje svou odlišnost, a i když by si přál mít stejné možnosti jako zdravý člověk, tak si je neumí představit. (Vágnerová, 2012)

Později získané postižení způsobí člověku trauma, protože si uvědomuje, že věci, které dříve vykonával, již nemůže vykonávat. I když člověk dál může komunikovat se zdravými lidmi, jako je jeho rodina nebo kamarádi, a jsou stále věci, kterých je schopen, tak se v raném stádiu postižení může izolovat od ostatních a „vzdát život“. Až překoná všechny fáze přijetí, tak se znovu začleňuje do společnosti a hledá způsoby, jak svůj handicap zvládnout. (Vágnerová, 2012)

2.2 Mentální postižení

Mentální postižení má několik definicí. Černá a Kvapilík (In: Kursová, 2009) definují pojem mentální postižení, že to není normální nemoc, pouze určitý stav, kdy jedinec má snížené intelektové schopnosti. Valenta (2012) charakterizuje mentální postižení jako

široký pojem, který mimo mentální retardace obsahuje také kognitivní dysfunkci, která člověka poškozují a omezuje v běžném životě i v normálním typu škol.

V literatuře o mentálním postižení se také hovoří o mentální retardaci. Mentální retardace postihuje celou osobu ve všech složkách, a to ve vývoji, rozumové a komunikační schopnosti, emoce a sociální vztahy. (Slowík, 2016) Valenta (2012:31) vymezuje mentální retardaci „jako vývojovou poruchu rozumových schopností demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální i časně postnatální etiologií, která oslabuje adaptační schopnosti jedince.“ Bendová (2015) uvádí, že se jedná o duševní poruchu, kdy má dotyčný snížené inteligenční schopnosti. Mentální retardace je trvalá, ačkoli díky stimulaci malé zlepšení možné je, tak kvůli defektu nikdy nemůže dojít k úplnému zlepšení. (Vágnerová, 2012)

Mentální retardace se rozděluje dle inteligence a adaptačního chování. (Valenta, 2012) Na klasifikaci mentální retardace se využívá 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (Bendová, 2015:79):

„F70: lehká mentální retardace (IQ 69-50)

F71: středně těžká mentální retardace (IQ 49-35)

F72: těžká mentální retardace (IQ 34-20)

F73: hluboká mentální retardace (IQ 19 a nižší)

F78: jiná mentální retardace

F79: nespecifikovaná mentální retardace“

Lidé, kteří mají lehkou mentální retardaci se v dospělosti mohou naučit samostatnosti a mohou se pohybovat na trhu práce, kde mají většinou osobního asistenta. Mohou vystudovat střední odborné učiliště a navazovat nové kontakty. Lidé se středně těžkou mentální retardací jsou schopni se naučit běžné návyky. Také jsou schopni být samostatní v jednoduchých činnostech. Mohou se také uplatnit na trhu práce, ale musí být pod neustálým dohledem. Lidé s těžkou mentální retardací zvládnou pouze běžné a jednoduché denní úkoly a jsou schopni chápat pouze základní souvislosti nebo vztahy. Většinou to jsou lidé s kombinovaným postižením. Lidé s hlubokou mentální retardací také mají většinou kombinované postižení. Tito lidé jsou odkázáni na trvalou péči jiných,

proto je rodina většinou umisťuje do ústavů. (Vágnerová, 2012) Jiná mentální retardace se hodnotí tehdy, když není možné pro přidružené postižení, hlavně pro smyslové nebo tělesné postižení, posoudit, do které klasifikace člověk patří. Nespecifikovaná mentální retardace se klasifikuje pouze v případě, kdy nemáme dostatek informací o postižení. (FOKUS-Opava, z.s., online, cit. 2023-01-15)

Při mentálním postižení si lidé někdy mylně myslí, že do něj patří také pervazivní vývojové poruchy. Nejznámější je dětský autismus, který jako první studoval v roce 1966 Viktor Lotter. (Hrdlička, Komárek, 2004) Úplně poprvé popsal autismus v roce 1943 L. Kanner. (Vágnerová, 1999) Matoušek (2008:28) popisuje autismus jako „*v užším smyslu slova vývojová porucha projevující se téměř úplnou absencí vztahů k lidem, lpěním na stálém prostředí a ustálených zvyklostech, obsesemi a nutkavým chováním, sebepoškozováním, poruchami řeči a dalšími symptomy.*“ Autismus ale není totožný s mentální retardací. Lidi s autismem nemají kontakt se světem a péče o ně je náročná. (Matoušek, 2008) Vágnerová (1999) uvádí, že se děti od diagnostiky postižení, tedy věku okolo tří let do šesti let zlepši pouze o 10-20 %. Ačkoli se jejich stav do budoucna může o něco vylepšit, problémy s komunikací, navazováním kontaktů a jejich chladné chování bude přetrvávat. Proto je nutná co největší podpora rodiny. (Vágnerová, 1999)

Mezi pervazivní vývojové poruchy také patří **atypický autismus**, který se diagnostikuje pouze v případě, pokud nejsou splněna kritéria pro dětský autismus, to znamená např., že se projeví až po třetím roce života. Dále tam patří **Aspergrův syndrom**, který je méně závažný než normální dětský autismus. Aspergrův syndrom se diagnostikuje u lidí s IQ větším než 70, protože jsou lépe verbálně i neverbálně vybaveni než lidé s autismem. Do pervazivních vývojových poruch patří **Rettův syndrom**, který se vyskytuje pouze u žen. Jde o genetickou vadu, kde nastává pomalý vývoj, většinou až do 5. měsíce života, poté se ztrácí schopnosti, které dítě umělo. Dítě má poté pomalý růst hlavy, ruce mu dělají těkavé pohyby, charakteristické je i nepravidelné dýchání a později se objevuje skolióza. (Hrdlička, Komárek, 2004)

2.3 Tělesné postižení

Tělesné postižení se chápe jako „*vada pohybového a nosného ústrojí, tj. kostních kloubů, šlach i svalů a cévního zásobení, jakož i poškození nebo poruchy nervového ústrojí*“. (Vítková, 20006:39) Valenta (In: Bendová, 2015) uvádí, že tělesné postižení postihuje

celou osobnost daného člověka, jelikož je vše propojené (emoce, vnímání, motorika) Tělesným postižením se zabývá obor somatopedie, do které patří nejen osoby s postižením hybnosti, ale také dlouhodobě nemocné a oslabené osoby. (Slowík, 2016)

Novosad (2011) uvádí, že přijetí tělesného postižení záleží na tom, zda je vrozené či získané. S vrozeným postižením se člověk smíří, jelikož si neumí představit jaké to je, nemít postižení. Naopak lidé se získaným postižením vnímají postižení prudce, protože prochází velkou změnou. Je pro ně těžší se přizpůsobit, protože ví, jaký měli život před postižením. Vágnerová (2012) uvádí, že tělesné postižení má dva důsledky – pohybový defekt a tělesnou deformaci. U pohybového defektu záleží na rozsahu a závažnosti, což může ovlivňovat psychiku člověka, pokud jde o získané postižení. Psychiku může dle autorky také ovlivňovat tělesná deformace, ve které jde o estetiku, tedy o to, jak daná deformace vypadá.

Příčiny pohybového postižení mohou záviset na různém typu postižení a také na tom, v jaké kombinaci postižení jsou. Vágnerová (2012) popisuje tři důsledky toho, jak k postižení může dojít. Prvním je **poškození mozku a míchy**. K této situaci může dojít v prenatálním nebo perinatálním období, může však nastat i po úrazu. Jestliže dojde k postižení na základě centrálního nervového systému, tak dojde také k narušení některých psychických funkcí, ze kterých vznikne např. ADHD, mentální retardace nebo demence. Do této skupiny patří například dětská mozková obrna, rozštěp páteře, Parkinsonova choroba, degenerativní onemocnění míchy apod. Další příčinou je **porucha kostí a kloubů**, která může být vrozená nebo později získaná. Tento stav zavinuje porucha růstu kostí, poškození kostí nebo kloubů, které omezují pohyb. Může se jednat o osteoporózu, hypoplazie končetin apod. Poslední příčinou, kterou autorka popsala, jsou **poruchy svalstva**. Ty se projevují špatnou funkcí svalové tkáně, která se postupně zhoršuje, nebo úbytkem svalové hmoty. (Vágnerová, 2012)

Pipeková (2010:181) uvádí, že tělesné postižení můžeme dělit dle kritérií do různých skupin, a to do „*obrn centrálních a periferních, deformace, malformace a amputace*“.

Centrální obrny se týkají mozku a míchy a periferní se týkají obvodového nervstva. Jednotlivé obrny se dělí parézy – částečné ochrnutí a plégie – úplné ochrnutí. Mezi nejznámější obrny patří dětská mozková obrna, která může nastat v prenatálním (infekce matky), perinatálním (komplikovaný porod, nedonošenost apod.) a také v postnatálním

(infekce, která se objeví do 6 měsíců života) období. (Pipeková, 2010) Pipeková (2010) uvádí, že pro dětskou mozkovou obrnu je typické pohybové postižení, téměř žádná jemná motorika, nerovnoměrný vývoj, těkavost, neklid nebo opožděný vývoj řeči a vady řeči. Těžké druhy dětské mozkové obrny se rozdělují na čtyři formy – **diparetická** (křečovitá obrna, většinou postižené dolní končetiny), **hemiparetická** (postižena jedna polovina těla, horní i dolní končetiny), **kvadraparetická** (postiženy všechny čtyři končetiny), **hypotonická** (chabá obrna objevující se spíše na dolních končetinách). Do obrn se také řadí lehká mozková dysfunkce, která vzniká poškozením centrálního nervového systému. (Pipeková, 2010)

Deformace mohou být jak vrozené, tak také získané. Mezi získané deformace patří např. skolióza a kyfóza, které jsou následkem špatného držení těla. Špatné držení těla může být příčinou **vnější** – dědičný vliv, nerovnoměrný růst nebo výživa, a **vnitřní** – předčasné posazování kojence, nesprávná výška nábytku nebo nedostatek pohybu. Prevencí před deformací je rehabilitační cvičení, jehož základy se mohou objevovat v mateřských školách, ale spíše jsou vedené ortopedem nebo rehabilitačním lékařem. Mezi deformace mimo skoliózu a kyfózu patří také Pethesonova choroba (postihuje hlavici kyčelní kosti) a progresivní svalová dystrofie (onemocnění svalů, které je dědičné). (Pipeková, 2010)

Poslední skupinou jsou malformace a amputace. Malformace je „*patologické vyvinutí různých částí těla, nejčastěji to jsou končetiny*“. (Pipeková, 2010:189) Malformace tedy znamená, že dochází k částečnému chybění končetiny, které se nazývá amélie. Amputace je naopak „*umělé odnětí části končetiny od trupu*“. (Pipeková, 2010:189) Příčiny amputace mohou být různé. K amputaci může dojít po úrazu (například po autonehodách), po nemoci (v důsledku nádorového onemocnění). (Pipeková, 2010)

2.4 Zrakové postižení

„*Za osobu se zrakovým postižením (z pohledu tyflopédie) považujeme toho jedince, který i po optimální korekci (medikamentózní, chirurgické, brýlové apod.) má v běžném životě problémy se získáváním a zpracováváním informací zrakovou cestou – například čtení černotisku nebo zraková orientace v prostoru.*“ (Vitásková, Ludvíková, Souralová In: Slowík, 2016:61) Zrak je pro lidi velice důležitým smyslem, jelikož jímž získáváme nejvíce informací. (Bendová, 2015) Dle Bendové (Bendová, 2015) je pro nás důležitý také pro představivost, pozornost, paměť nebo myšlení.

Vágnerová (2012) rozdělila několik zrakových funkcí, které závisí na postižení zrakového aparátu. Popisuje „*postižení optického aparátu oka*“, které se projevuje tím, že se čočka nedokáže adaptovat podle potřeby vidění. Toto postižení se může vylepšit operací a patří sem např. těžká krátkozrakost. Další je „*postižení dalších částí oka*“, kde je postižená sítnice zrakového nervu, která se lékařsky nezlepší, ale bude se spíše horšit. „*Postižení sítnice a zrakového nervu*“, což může být kombinovaný s dětskou mozkovou obrnou nebo mentální retardací. K tomuto postižení může dojít i po úrazech nebo nádorových onemocněních. Poslední je „*kortikální postižení zrakových funkcí*“, které mohou být také kombinované s jiným postižením. Může být ale také postižená zraková ostrost, zrakové vnímání, zorné pole nebo barvocit. (Vágnerová, 2012:196-197) Bendová (2015) dodává ještě postižení hybnosti oka.

Dle Vágnerové (2012) existují tři stupně závažnosti zrakového postižení. Prvním je **slabozrakost**, která ale stále umožňuje lidem běžnou orientaci v prostředí. Dále **praktickou nevidomost** neboli zbytky zraku, lidé zde mají větší problém s orientací v prostoru. Jako poslední uvádí **nevidomost**, kdy může být schopnost rozeznat světlo a tmu, ale vůbec se neorientuje v prostoru. Nevidomí lidé mají vyvinuté lepší sluchové a hmatové vnímání. Slowík (2016) uvádí klasifikaci dle WHO, která se dělí na pět stupňů zrakového postižení: střední slabozrakost (zachována zraková ostrost), silná slabozrakost (zachována zraková ostrost), těžce slabý zrak (zúžení zorného pole), praktická nevidomost (omezení zorného pole a světlocitu) a úplná nevidomost (úplná ztráta zraku).

Lidé se zrakovým postižením mohou využívat různé kompenzační pomůcky, například zvětšovací lupy, hlasové zařízení do teploměrů, varné konvice apod., programy na zpracování textu, bílá hůl, Pichtův psací stroj. Při komunikaci s lidmi se zrakovým postižením je důležité dbát na to, abychom byli čelem k postiženému a abychom odstranili zvuky z okolí, například rádio nebo televizi. (Slowík, 2016)

2.5 Sluchové postižení

Sluchové postižení znamená, že se v uchu objevila určitá porucha, která zapříčinila to, že člověk neslyší. (Slowík, 2016) Tarcsiová (In: Bendová, 2015:144) uvádí, že „*sluchovým postižením rozumíme poškození analyzátoru v některé jeho části, které má za následek snížení nebo úplnou ztrátu vnímat okolní zvuky a řeč.*“ Sluchové postižení má mnoho následků, se kterými se sluchově postižení potýkají. Například komunikační bariéru,

špatné orientační schopnosti, narušené sociální vztahy, nevyvíjí se myšlení, protože si nemohou popovídat, kvůli tomu můžou mít sluchově postižení špatnou psychiku. (Slowík, 2016)

Sluch je stejně jako zrak důležitý smysl, který nám umožňuje se dorozumívat. (Bendová, 2015) Pokud dojde k určité vadě sluchu, tak to dle Slowíka (2016:75) nazýváme „*omezením sluchového pole*.“ Omezení sluchového pole se objevuje dvěma prahy – **prahem slyšení** (nejmenší intenzita zvuku) a **prahem bolesti** (nejvyšší intenzita zvuku). U sluchového postižení záleží na době vzniku postižení. Pokud má člověk vrozené sluchové postižení, tak je pro něj jednodušší se naučit znakovou řeč, kterou se většinou dorozumívá, ale problém nastává u mluvené řeči, kterou nepoužíval a musí se jí doučit za pomoci logopeda. Člověk se získaným sluchovým postižením má jednodušší to, že umí mluvit, ale je pro něj těžší se naučit znakovou řeč. Záleží také na tom, zda ztratil sluch před zahájením vývoje řeči (prelingválně), nebo zda sluch ztratil postupně po vývoji řeči (postlingválně). (Slowík, 2016)

Vágnerová (2012) rozděluje sluchové postižení na **hluchotu** (ztráta 110 dB), kdy člověk není schopen něco slyšet, dále **zbytky sluchu** (ztráta 91 dB a více), kdy lidé dokáží slyšet zvuky za pomoci sluchadla, ale většinou tyto zvuky nedokáží rozeznat, a jako poslední popisuje **těžkou nedoslýchavost** (ztráta 70-90 dB), kdy lidé také využívají sluchadlo, díky kterému přijímají zvuky. Bendová (2015) rozděluje osoby se sluchovým postižením na **osoby neslyšící** (nevnímají a nepřijímají zvuky), **osoby nedoslýchavé** (omezené slyšení za pomoci sluchadla), **ohluchlé osoby** (ztráta sluchu v období vývoje řeči) a **skupinu uživatelů s kochleárním implantátem**.

U lidí se sluchovým postižením se vyskytuje sluchová bariéra, která může být příčinou následné izolace. Při komunikaci se sluchově postiženým se může využívat znaková řeč nebo prstová abeceda. Důležité však je, aby člověk stál obličejem před sluchově postižením a artikuloval. Většina lidí s postižením dokáže dobře odezírat. (Vágnerová, 2012) Lidé se sluchovým postižením také mohou využívat různé kompenzační pomůcky jako je například sluchadlo, kochleární implantát, zesilovací aparatury, budíky se světelnou signalizací nebo vibracemi apod. (Slowík, 2016)

Se sluchovým postižením se spojují i poruchy řeči, do kterých patří vývojová dysartrie, jež postihuje formální složky řeči – objevuje se špatná artikulace. Dále dyslalie, která se

vyznačuje špatnou výslovností hlásek – nejčastěji jde o o, r, ř, l, k a sykavky. Dysfázie se projevuje opožděným a narušeným rozvojem řeči, většinou se spojuje s afázií, což je úplné chybění řeči. Dále do této skupiny patří balbuties, česky koktavost, která také narušuje řeč. Mutismus je porucha sociální adaptace, kdy není postižena řeč, ale její užívání. Vzniká, pokud jsou emoce ovládají zábrany používání řeči. (Vágnerová, 2012)

2.6 Kombinované postižení

Vašek, Vančová a Hatos (In: Bendová, 2015) uvádějí, že při tomto postižení dochází ke střetu dvou a více postižení. Vašek (In: Bendová, 2015:2015) ho také popisuje jako *„více násobné postižení můžeme operacionálně vymezit jako multifaktoriální, multikauzální a multisymptomatologický podmíněný fenomén, který je důsledkem součinnosti participujících postižení či narušení.“*

Kombinované postižení může být vrozené, to znamená, že vzniká prenatálně např. kvůli infekci matky, špatné životosprávě matky, psychické poruše matky nebo genetickému vlivu. Získané postižení může člověk získat po poškození mozku, onemocnění smyslových orgánů nebo vážném úrazu. Nejvíce kombinovaných vad je spojeno s mentální retardací. Lidé s kombinovaným postižením mají většinou dětskou mozkovou obrnu, různé syndromy (například Downův nebo Rettový syndrom), demenci nebo hluchoslepotu. (Bendová, 2015)

3. Rodina

Tato kapitola se zabývá definicí rodiny, popsány jsou funkce rodiny a výchovné styly. Druhá část popisuje rodinu s postiženým členem a fáze přijetí postiženého dítěte. Poslední kapitola je věnována sourozencům zdravotně postižené osoby.

Rodina je pro osobu se zdravotním postižením důležitým prvkem, protože potřebuje někoho, kdo jí bude poskytovat péči. Dle toho, co jsem slyšela od informantů, tak v současnosti rodiny umísťují postižené osoby do ústavních zařízení pouze v případě, kdy už se nejsou schopni postarat nebo chtějí své dítě nechat osamostatnit, k tomu slouží např. chráněné bydlení. Dále je za mě velice důležité zmínit sourozence osob zdravotně postižených, jelikož mi přijde, že celkově jako společnost na ně často zapomínáme. Když se někomu narodí dítě s postižením, tak se pozornost strhne pouze na rodiče a sourozenci jsou přehlíženi. Ale právě zdraví sourozenci hrají velkou roli v životě zdravotně postižených, protože s nimi vyrůstají, starají se a když mohou, tak péči po rodičích přebírají oni – tedy pouze u informantů, se kterými jsem se bavila.

3.1 Definice rodiny

Rodina je uskupení malé skupiny lidí, které spojují pokrevní svazky a jsou na sebe citově vázáni. (Kopecká, 2015) Dle Krause, Poláčkové et al. (2001:78) může být rodina také uskupení nejméně tři lidí, které spojují „*rodičovské, příbuzenské nebo manželské vazby*“. Definice rodiny není zcela jednoznačná, jelikož ji popisuje více autorů z vícero oborů – například právníci používají pojem rodinná kolektivita, a také to, že právě rodina je základem společnosti, sociologové používají pojem malá sociální skupina, ekonomové naopak zase používají pojem výrobní a spotřební jednotka. (Kraus, Poláčková et al., 2001:78) Rodina je pro dítě důležitou a nezastupitelnou součástí, jelikož je prvním a zároveň základním životním prostředím dítěte. (Kopecká, 2015)

V současnosti se dnešní rodina, která je nazývána jako nukleární, skládá z páru dvou rodičů a jejich dětí. O rozšířenou rodinu jde v případě, kdy se přidají další členové rodiny, jako jsou prarodiče, tety, strýcové apod. Rodina se dá také rozlišit podle funkčnosti, a to na **funkční**, která plní všechny funkce rodiny a není v ní žádný závažný problém, který by rodinu ohrožoval. Dále **afunkční**, kde je poškozena pouze jedna nebo pár funkcí, které ale nepoškozují vážně rodinu a vývoj dítěte. Poslední je rodina **dysfunkční**, kde jsou již výrazné a vážné poruchy funkcí, které ohrožují vývoj dítěte. (Kraus, Poláčková et al.,

2001) Kopecká (2015) přidává ještě funkčnost **problémovou**, ve které jsou problémy, které rodina dokáže vyřešit sama (například se jedná o finanční situaci po rozvodu nebo dlouhodobou nemoc)

3.2 Funkce rodiny

Rodina hraje velkou roli v socializaci dítěte a určuje mu, kým je, kam patří a určuje i jeho postavení ve společnosti. Celá socializace stojí na funkcích rodiny, které každý autor popisuje jinak. Funkční rodina by měla splňovat následující funkce.

Kraus, Poláčková et al. (2001) popisují, že mnoho funkcí rodiny v dnešní době převzal stát. Stále ale existují funkce, které vykonává rodina sama. Jednou z těchto funkcí je **biologicko-reprodukční funkce**, která je významná nejen pro rodinu, ale také pro společnost. Je to z toho důvodu, že se díky této funkci stále rodí nové děti a rod každého zůstane zachován. Další funkcí je **sociálně-ekonomická**, která je podstatná pro trh práce, protože je na ni závislý. **Socializačně-výchovná funkce**, která pomáhá dětem přizpůsobovat se na společnost. Hlavní úlohou je výchova dětí a příprava na to, aby byl vstup do praktického života v začínající dospělosti co nejjednodušší. Dítě od rodičů přijímá různé informace, které zpracovává svými emocemi, potřebami a vlohami. V této funkci dítě využívá a rozvíjí vůli, zájmy a přání. Další funkcí je **sociálně-psychologická podpora**, která je prospěšná v tom, že se dítě učí respektovat ostatní lidi, utváří se jednotné sociální klima. Tato funkce poskytuje dítěti pocit bezpečí, stabilitu a lásky od rodiny. Dle autorů je jednou z nejdůležitějších funkcí **citová funkce**, jelikož žádná jiná instituce nebo skupina neumí tuto funkci naplnit. (Kraus, Poláčková et. al., 2001)

Kopecká (2015) popisuje následující funkce rodiny podobně jako Kraus a Poláčková (2001), pouze citovou funkci nazývá emocionální.

3.3 Výchovné styly

Každá rodina přistupuje k výchově jiným postojem, které si zvolí dle svého uvážení. Každý autor popisuje výchovné styly jinak. Kaleja (2014) popisuje tři styly výchovy – **autoritativní styl** (dominantní styl), **demokratický styl** (vnímán jako ideální) a **liberální styl** (slabý). Pro mou bakalářskou práci se ale více hodí následující styly výchovy. Matějček (1992) popsal hned několik druhů výchovy: **výchova zavrhuje** (dítě je omezováno a rodiče se odmítají starat), **výchova zanedbávající** (rodiče nejeví zájem o dítě), **výchova rozmazluje** (za dítě vše dělají rodiče), **výchova příliš úzkostná a příliš**

protektivní (rodiče se tolik bojí o dítě, až omezují jeho aktivity), **výchova s přepjatou snahou o dokonalost dítěte** (rodiče se snaží, aby jejich dítě bylo dokonalé ve všem, co udělá) a **výchova protekční** (rodiče se snaží, aby dítě všechno zvládlo, a proto za něj vše dělají).

Gillernová (2011) uvádí, že nejčastěji lze sledovat čtyři styly výchovy, a to autoritářský styl, autoritativně vzájemný styl, zanedbávající styl a shovívavý styl. Tento model čtyř stylů výchovy začala sledovat D. Baumrindová v šedesátých letech minulého století a využívá se dodnes. Baumrind a Helus (In: Gillernová, Kebza, Rymeš, et al., 2011) popisují blíže jednotlivé styly následovně:

- **Autoritářská styl** – rodiče na dítě vyvíjí velký tlak a mají vysoké nároky. Dítě je kontrolováno a nejsou respektovány jeho potřeby a přání. Rodiče kladou na dítě vysoké nároky, kdy například po dítěti chtějí dobré známky, ale nerespektují individualitu dítěte, a to jaké má schopnosti nebo možnosti.
- **Autoritativně vzájemný styl** – rodiče v tomto stylu také dítě kontrolují, ale na rozdíl do předchozího stylu výchovy je zde dítěti poskytována podpora a jeho individualita. Rodiče jsou laskaví, respektují potřeby, přání a schopnosti dítěte.
- **Zanedbávající styl** – rodiče zde neprojevují žádný zájem o dítě a mohou se k dítěti chovat odměřeně až ho odmítat.
- **Shovívavý styl** – rodiče jsou laskaví, podporují dítě a rozumí jeho potřebám. Kladou na dítě malé požadavky, což může vést ke špatnému nastavení hranic.

Slowík (2016) popisuje tři výchovné styly rodiny, ve které je dítě se zdravotním postižením. První je **protektionistická výchova**, ve které rodiče své dítě hýčkají a zahrnují ho nadměrnou péčí. Dítě samostatně nedělá nic, jelikož jeho rodiče dělají vše za něj – i věci, které je schopno zvládnout samo. Dále **perfekcionistická výchova**, ve které je kladen velký důraz na dítě. Rodiče na něj kladou velké nároky, které dítě není schopno zvládnout. Tento styl výchovy praktikují z důvodu, že si myslí, že by dítě mohlo překonat svůj handicap. Posledním stylem je **realistická výchova**, která je z těchto tří výchovných stylů nejideálnější. Dítě je v této výchově motivováno, aby se samo rozvíjelo podle svých možností a hranic. Dítě je ze strany rodičů maximálně podporováno.

3.4 Rodina s postiženým členem

Narození dítěte je pro každou rodinu radostným okamžikem. Pokud se ale narodí dítě zdravotně postižené, je to pro rodinu spíše neočekávaná zátěž, která se mění v trauma. Rodiče mají pocit, že selhali ve své rodičovské roli, a že nejsou schopni zplodit zdravého potomka, po kterém tolik snili. Většinou tato situace vede ke ztrátě sebevědomí a odcizení rodičů, kteří se cítí méněcenní. Situaci v rodině neulehčí ani reakce okolí, kdy se mohou vést různé dohady o tom, proč k postižení došlo. Postoj a chování rodičů k dítěti bude jiný než postoj a chování rodičů ke zdravému dítěti. Buďto může dojít k hyperprotektivnímu přístupu nebo k úplnému odmítání dítěte. Tyto přístupy se mohou odvíjet od fází přijetí dítěte, o kterých píše v další podkapitole. (Vágnerová, 1999)

Dle Sobotkové (In: Špatenková a kol., 2011:79) existuje následujících pět aspektů, které mohou ovlivnit reakci rodičů na narození zdravotně postiženého dítěte:

- „1. kvalita emocionálního vztahu k dítěti, který se vytvářel během těhotenství a porodu,*
- 2. kvalita vztahu rodičů*
- 3. změny, které narození dítěte s postižením způsobí v každodenním životě rodiny (těžko se odhadují předem),*
- 4. resilience a způsob zvládání stresu na individuální i rodinné úrovni,*
- 5. podpůrná sociální síť rodičů.“*

Matoušek (1997) uvádí, že každé zdravotní postižení ovlivňuje rodinu jiným způsobem. Vždy to ale nejvíce ovlivní a traumatizuje matku, protože to ona dítě odnosi a bere ho jako součást sebe. Tuto situaci popisují psychoanalytici jako „*narcistické trauma matky*“, což se může projevit, pokud matka porodí handicapované dítě, které není povedené, tak se i matka cítí nepovedená. Malou útěchou a úlevou pro matku může být přehození příčiny na někoho jiného. Většinou vinu shazuje na geny otce dítěte nebo na pochybení lékařů. (Matoušek, 1997:109)

To, jak se rodiče s postižením vyrovnávají, záleží dle Matouška (1997) na jejich vzdělání. Těžce se se zdravotním postižením vyrovnávají rodiče s vyšším stupněm vzděláním, což zapříčiní i umístění dítěte do ústavního zařízení. Naopak tam, kde mají rodiče pouze základní nebo žádné vzdělání, se o dítě starají v domácím prostředí. Matka s nižším vzděláním vkládá do postiženého dítěte tolik energie, aby dítě vše dohnalo, až může

zanedbávat své ostatní děti nebo manžela. Autor také uvádí, že muži většinou po narození postiženého dítěte od rodiny odchází. Pokud rodina krizi ustojí a zůstane úplná, tak se většinou baví o budoucnosti svého postiženého dítěte – zda zůstane v domácím prostředí či bude muset do ústavního zařízení. Pokud se rodina rozhodne pro ústavní zařízení, tak si matka může znovu projít traumatem, a pokud dítě zůstane v domácím prostředí, tak může být naopak matka zatížena stresem. (Matoušek, 1997)

V dnešní době již nemusí být rodina odkázaná na pomoc o handicapované dítě pouze na sebe. Je to z toho důvodu, že rodina již nemá potřebu se izolovat. Rodina má potřebu sociální podpory a pomoci, kterou získává ve formě sociálních dávek, sociálních služeb a morálního ocenění od okolí. V současnosti se využívají sociální služby, které rodinám pomáhají s péčí o dítě. Tyto služby jsou zmíněny v další kapitole. Dále má taky rodina potřebu se účastnit společenského života a být společností přijata. Také vzrůstá potřeba setkávat se s rodinami, které jsou ve stejné nebo podobné životní situaci. Je to z toho důvodu, že se navzájem podporují a předávají si užitečné informace. (Slowík, 2016)

3.5 Reakce a fáze přijetí rodičů postiženého dítěte

Narození dítěte má pro rodiče i celou rodinu velký význam. Rodiče očekávají příchod zdravého potomka, a většinou si zdraví rodiče neumí představit situaci a nechtějí si připustit, že by se jim mohlo narodit handicapované dítě. (Vágnerová, 2001) Ve chvíli, kdy se jim narodí postižené dítě a je jim sdělena diagnóza, tak se s touto zprávou vyrovnává každý individuálně. Vágnerová (2001:78) dobu od sdělení diagnózy nazývá „*krizí rodičovské identity*“, což znamená, že rodiče mohou cítit, že v rodičovské roli selhali. Vyrovnávání se s postiženým dítětem je velice obtížné a rodiče prochází mnohými fázemi, které každý autor popisuje trochu jinak. (Vágnerová, 2001) Na jednom se ale všichni autoři shodnou, a to, že všichni rodiče nemusí posledního stádia realistického postoje dosáhnout.

Reakce na narození postiženého dítěte je individuální. Vágnerová (2001) popsala následující fáze: „**fáze šoku a popření**“. Tuto fázi popisuje tak, že je celá situace a skutečnost, že je jejich dítě postižené, je pro rodiče traumatizující, proto tuto skutečnost nepřijmou hned, a snaží se jí popřít např. větou „*To není možné!*“ nebo „*To nemůže být pravda.*“. Pokud se rodiči v této fázi ocitnou, tak jsou dle autorky ve stresu, který se později mění v „*deprivaci potřeby seberealizace v rodičovské roli*“. (Vágnerová,

2001:78) Pokud se o postižení dítěte rodiče dozví v těhotenství, tak tato fáze může také nastat a rodiče k tomu využívají různé obranné mechanismy. (Vágnerová, 2001)

Další fází, kterou Vágnerová (2001:78-81) popisuje je „**postupná akceptace reality, vyrovnávání s problémem**“. Tato fáze závisí na emocionálním stavu rodičů, hlavně na jejich psychickém a somatickém stavu, životních zkušenostech nebo na jejich citovém zázemí. Ačkoli se rodičům dostává mnoho informací, tak u nich stále může převládat určitá reakce na trauma, např. zlost, deprese apod. Kvůli tomu si rodiče mohou vybudovat psychickou obranu, která jim pomáhá udržet psychickou rovnováhu. Psychické obrany mohou mít různé podoby, jako je například útok vůči zdravotnickým nebo jiným pracovníkům, únik z aktuální situace ve smyslu odložení dítěte do ústavního zařízení, únik do fantazie, kdy si matka může představovat, jak by se vyvíjelo její dítě, kdyby bylo zcela zdravé, dalším únikem může být také izolování se před rodinou nebo únik do víry. Další formou obrany může být také určitá forma rezignace, kdy to rodiče vzdají úplně. (Vágnerová, 2001)

Poté následuje „**fáze postupné akceptace reality**“, kde se objevuje období smlouvání. Pro toto období je charakteristické to, že rodiče doufají ve zlepšení alespoň v některých částech stavu dítěte. Například doufají, že dítě bude alespoň chodit nebo mluvit. Většina rodičů dosáhne realistického postoje, kdy berou dítě takové, jaké je, a již nemají potřebu smlouvání. K tomuto postoji ale nemusí dojít všichni rodiče. Někteří se jednoduše nesmíří s osudem svého dítěte a nerespektují jeho individualitu. Mohou na své potomky klást vysoké nároky a později dítě odmítat. (Vágnerová, 2001) Vágnerová (2001:82) píše, že pokud postižené dítě neodpovídá představám matky, tak to ohrožuje její mateřskou roli. „*Nepřijetí handicapovaného dítěte znamená nepřijetí této role*“.

Jako poslední popsala Vágnerová (2001:81) „**realistický postoj**“, kdy rodiče berou své dítě takové, jaké je. Někteří rodiče v této fázi akceptují handicap svého dítěte úplně, ale pár z nich, ačkoli do této fáze dojít nemusí, své dítě brát stoprocentně. Autorka také píše, že někteří rodiče nemusejí této fáze nikdy dosáhnout.

Klinická psychologka Mgr. Vendula Prokopová popisuje následující stádia postižení. „**1. fáze šoku**“; v této fázi dle autorky rodič není schopen přijímat informace od různých profesionálů, jelikož je člověk ve stavu zmatku. „**2. fáze popření**“ zde rodiče nechťejí přijmout realitu jaká je, a tak začínají používat různé obranné mechanismy a popírají svou

situaci. „**3. fáze reaktivní**“; v této fázi rodič prochází mnohými negativními emocemi (smutek, vztek apod.), které jsou reakcí na trauma. Také nastává tzv. „hledání viny“ at' už u sebe nebo u druhých. Podle autorky je důležité, aby rodiče dali těmto emocím prostor, a aby o nich otevřeně mluvili. „**4. fáze adaptační**“; zde dochází ke snižování předchozích negativních emocí a rodiče se na celou situaci dívají realisticky. Rodiče také již dokážou vnímat a vstřebávat všechny důležité informace od odborných pracovníků. Poslední fází je „**5. fáze reorientace**“, ve které jsou rodiče schopni přijmout své dítě takové, jaké je a umí s ním pracovat. (FOKUS Opava, z.s., online, cit. 2023-01-10)

3.6 Sourozenci osoby s postižením

Narození sourozence je pro dítě vždy velkým okamžikem, kdy se z jedináčka stává starší sourozenec. Tato situace občas může být pro dítě náročná, protože se najednou musí dělit o pozornost rodičů i jiných členů rodiny. Ještě náročnější situací ale je, když se narodí sourozenec se zdravotním postižením, který potřebuje o to více pozornosti. V této situaci pak nepomůžou ani rodiče, kteří si procházejí fázemi přijetí. Dítě se pak může samo obviňovat, že je ignorováno kvůli němu samotnému. (Matyášová, Koubková, 2016) Dle Matyášové a Koubkové (2016) je důležité, aby dítě bylo co nejvíce informováno, a aby mu rodiče nelhali o zdravotním stavu jeho sourozence.

Dle Vágnerové (2012) je role sourozence velická zátěž, jelikož se jeho postavení v rodině mění, a i jeho rodiče od něj mívají jiná očekávání. Může dojít až ke stigmatizaci, kterou zdravý sourozenec může nést, což může vést ke změně chování nebo jeho postojů pozitivně či negativně. Zdravé dítě, které je sourozencem osoby s postižením, si je vědomo rozdílů, které mezi nimi rodiče dělají, a také jaké dítě je více privilegováno a tolerováno v situacích, za které by bylo normálně potrestáno. Zdravé dítě chápe, že když je někdo nemocný, tak potřebuje větší péči a pozornost, protože nezvládá to, co zdravý člověk. Ačkoli takovou situaci chápou, tak to dítě později může vnímat jako nespravedlivé a také se může cítit znevýhodněné, protože může být z celé situace zmatené. (Vágnerová, 2012)

Vágnerová (2012:169) také píše, že sourozenec je „*stabilní součástí života dítěte*“. Zdravý sourozenec si uvědomuje, že je jeho sourozenec zdravotně postižený, a proto se s ním naučí i tak pracovat. Většinou se staví do ochranné role vůči svému sourozenci, což dle autorky může dělat obtíž, protože ačkoli mají být sourozenci spojenci, tak

zároveň potřebují být i soupeři. To znamená, že zdravé dítě musí přizpůsobit své chování, aby bylo přiměřené k jeho sourozenci. Bazalová (2014) uvádí, že je pro rodiče prospěšné pořízení dalšího dítěte, hlavně toho zdravého. Doporučuje to z důvodu, že to má dobrý vliv na psychiku rodičů.

Zdravotně postižené dítě většinou potřebuje větší pozornost a péči od rodiny než jeho zdravý sourozenec. Psychologové se shodli na tom, že kvůli tomu mohou zdravé děti v dospívání trpět psychickými problémy, jako jsou deprese nebo úzkosti a mohou mít narušený vztah se sourozencem. Většinou jsou jejich problémy přehlíženy, protože to není tak zdánlivé, jako je právě dané postižení jejich sourozence. Pro prevenci takových problémů je nutné, aby rodiče popravdě vysvětlili zdravému dítěti, jaký jeho postižený sourozenec je, a jak se bude možná chovat. Je důležité mu poté dát prostor na otázky, které bude dítě mít. Také dítě ujistit, že kdykoli ho bude něco trápit, tak za nimi může přijít a spolupracovat s odborníky, kteří pracují s rodinou. Rodiče by si také měli na zdravé dítě vyhradit individuální čas, který s ním budou trávit, a důležitým bodem je uchránit dítě od pocitu, že je za svého sourozence zodpovědný. (Matyášová, Koubková, 2016)

4. Sociální práce s rodinou pečující o osobu zdravotně postiženou

Tato kapitola se zabývá sociální prací s rodinou, která pečuje o osobu se zdravotním postižením. Popsány jsou sociální služby, které jsou rodině nápomocné, a také sociální dávky, které rodina může pobírat.

Dle mého názoru na rodinu, která pečuje o osobu se zdravotním postižením, může působit mnoho faktorů – stres, vyčerpání i nedostatek financí. Péče o postiženého člověka je náročná a namáhavá, a proto může několik rodin využívat sociálních služeb, která jim částečně může pomoci s péčí. Sociální dávky také pomáhají rodinám splácet právě využívané sociální služby, pravidelné cesty k lékařům nebo se spoluúčastní na koupi kompenzačních pomůcek.

4.1 Sociální práce

Existuje mnoho definic sociální práce. Matoušek (2008:200-201) popisuje sociální práci jako „*společenskovední disciplína i oblast praktické činnosti, jejichž cílem je odhalování, vysvětlování, zmírňování a řešení sociálních problémů [...]*“. Oproti tomu Janebová (2022:11) ve svém distančním textu uvádí definici následovně „*Sociální práce je součástí systémů sociální ochrany osob. Předmětem sociální práce je podpora zvládnutí obtížných životních situací klientů zprostředkováváním změny problémových interakcí mezi klienty a subjekty v jejich sociálním prostředí působením na klienty, působením na subjekty v jejich sociálním prostředí a působením na průběh interakce mezi nimi*“.

Sociální práce se odvíjí od toho, s kým sociální pracovník zrovna pracuje, podle toho jsou voleny jiné přístupy a metody. Sociální práce se bude lišit u rodin v rozvodu a u pečujících rodin. S rodinou pečující o osobu se zdravotním postižením pracuje převážně multidisciplinární tým, který se snaží porozumět rodinnému zázemí pomocí mapování. Multidisciplinární tým se také snaží intervenovat, tedy reagovat na potřeby pečujících rodin i zdravotně postižených lidí. Výše zmíněný tým může tvořit lékař, zdravotní sestra, sociální pracovník, psycholog, psychiatr nebo konzultant. Tito pracovníci pomáhají zvládat projevy postižení a učí, jak se chovat v určitých situacích, které zdravotní postižení přináší. Sociální pracovník má v multidisciplinárním týmu roli koordinátora, který pracuje s rodinou v jejich domácím prostředí a v rodině může pracovat individuálně

s jedním člověkem nebo skupinově se všemi. (Matoušek, Koláčková, Kodymová et. al, 2005)

4.2 Sociální služby pro rodiny pečující o osobu se zdravotním postižením

Sociální služby se poskytují lidem, kteří jsou určitým způsobem znevýhodněni. Služby se poskytují s myšlenkou toho, aby se lidem, kteří službu využívají, zvedla kvalita jejich života, a aby nebyli vyčleněni ze společnosti. Sociální služby lze v užším pojetí chápat jako součást státního sociálního zabezpečení, přesněji spadá do sociální pomoci, která zahrnuje také sociální dávky, jímž je věnována další podkapitola. Stát finančně nepřispívá na všechny druhy služby, některé si hradí příjemce sám. Služby se dělí na veřejnosprávní, které vlastní stát, a soukromoprávní, které jsou nestátní. (Matoušek, 2007) Všechny sociální služby jsou zakotveny v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, a také ve vyhlášce 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách.

Ministerstvo práce a sociálních věcí (online, cit. 2023-02-24) uvádí pět cílů sociálních služeb, a to zachování lidské důstojnosti, vycházení z individuálních potřeb klientů, zlepšení nebo zachování soběstačnosti klientů a poskytování služeb v dobré kvalitě. Sociální služby se poskytují ve třech formách, a to ve formě pobytové, ambulantní nebo terénní. Pobytová služba je taková, ve které je osoba ubytovaná. Ambulantní služba je ta, do níž klient dochází. Pokud pracovníci dojíždí za klientem do jeho přirozeného prostředí, jedná se o terénní formu. V některých službách je nutné uzavřít smlouvu o poskytování služby, jedná se hlavně o pobytové služby nebo o služby hrazené klientem. Převážně služby sociální prevence hrazené nejsou a jsou poskytovány klientům zdarma. Sociální služby jsou rozdělené na sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

Sociální poradenství se dělí na **základní sociální poradenství** a **odborné sociální poradenství**. Základní poradenství je poskytováno v každé sociální službě. Odborné poradenství se poskytuje na přímý problém klientům, jako jsou např. občanské poradny, manželské a rodinné poradny nebo poradny pro osoby se zdravotním postižením. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

Služby sociální péče pomáhají nejen pečujícím rodinám, ale hlavně lidem se zdravotním postižením zůstat ve svém přirozeném sociálním prostředí a podporují jejich

samostatnost. Pokud ve svém přirozeném prostředí člověk se zdravotním postižením zůstat nemůže – převážně kvůli zdravotnímu stavu, tak služby sociální péče zajistí důstojné bydlení. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách) **Osobní asistence** je terénní služba poskytována za úhradu v přirozeném prostředí. Výše zmíněná služba pomáhá osobám se zdravotním postižením s běžnými denními úkony péče o vlastní osobu, jako je oblékání, hygiena, stravování. Služba také pomáhá s chodem domácnosti, má aktivizační funkci a zprostředkovává kontakt se společenským prostředím. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 39) Další službou, kterou mohou osoby se zdravotním postižením využít, je **pečovatelská služba**, která je poskytována terénně nebo ambulantně za úhradu. Tato služba také pomáhá při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu (pomoc s hygienou, zajištění stravování), pomáhá s chodem domácnosti a pomáhá zprostředkovávat kontakt se společností. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 40) Dále mají možnost využít **průvodcovské a předčitatelské služby**, kdy se jedná o terénní nebo ambulantní formu, služba je hrazená klientem. Služba pomáhá osobám při zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, v případě, že osoba má postižení v oblasti komunikace nebo orientace. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 42) **Podpora samostatného bydlení** je hrazená klientem a je poskytována terénní formou. Pracovník pomáhá s chodem domácnosti, nabízí aktivizační a terapeutické činnosti a zprostředkovává kontakt se společenským prostředím. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 43) **Odlehčovací služba** může mít terénní, ambulantní formu a je hrazená klientem. Zajišťuje péči o vlastní osobu jako je hygiena, stravování a také poskytuje ubytování. Využívají ji pečující rodiny, kteří nemají rodinu, která by se o osobu postarala v případě např. nemoci. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 44) **Centra denních služeb** jsou poskytovány ambulantní formou a jsou hrazené klientem, také pomáhají s hygienou a stravováním, mají aktivizační či terapeutické činnosti a zprostředkovávají kontakt se společenským prostředím. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 45) **Denní a týdenní stacionáře** jsou poskytovány ambulantní formou a jsou hrazené klientem. V případě týdenních stacionářů se jedná o formu pobytovou, kdy se poskytuje ubytování pouze na pracovní dny. Poskytují pomoc při hygieně, stravování, zprostředkovávají kontakt se společenským prostředím, poskytují aktivizační i terapeutické činnosti. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 46 a § 47)

Služby sociální prevence jsou určeny osobám ohroženým sociálním vyloučením, jejich cílem je pomoci překonat nepříznivou sociální situaci a také chránit společnost před nežádoucími vlivy. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách) Jednou ze služeb, kterou rodina s osobou se zdravotním postižením může využívat, je **raná péče**, která je poskytována ambulantní nebo terénní formu bezplatně, je určena rodičům dítěte do 7 let věku. Raná péče podporuje rodinu a dítě, kde hledí na jeho specifické potřeby, zaměřuje se na výchovné, vzdělávací, aktivizační a terapeutické činnosti a zprostředkovává kontakt se společenským prostředím. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 54) Dalším typem služby je **tlumočnická služba**, která má terénní i ambulantní službu je poskytována bezplatně osobám s poruchou komunikace způsobenou smyslovým postižením, které je omezuje při komunikaci se společenským prostředím. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 56) **Sociálně aktivizační služba pro seniory a osoby se zdravotním postižením** je ambulantní, ale může mít i terénní formu a je poskytována bez úhrady. Služba pomáhá zprostředkovávat kontakt se společenským prostředím a nabízí sociálně terapeutické činnosti. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 66) **Sociálně terapeutické dílny** jsou ambulantní službou, která podporuje pracovní návyky a dovednosti zdravotně postižených za pomoci sociálně pracovní terapie. Služba mimo pomoci s osobní hygienou nebo poskytnutím stravy pomáhá také s nábívkou dovedností pro zvládnání péče, samostatnosti a k činnostem vedoucích k začlenění do společnosti. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 67) **Sociální rehabilitace** má formu terénní nebo ambulantní a klientem je hrazená. Tato služba pomáhá nacvičovat činnosti, které vedou k samostatnosti a nezávislosti. Také se rozvíjí specifické schopnosti a dovednosti a posilují se návyky pro samostatný život. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 70)

4.3 Sociální dávky pro rodiny pečující o osobu se zdravotním postižením

Pečující rodina může po narození zdravotně postižené osoby procházet špatnou finanční situací, jelikož kvůli postižení nemůže pečující osoba dál docházet do práce tak jako dříve, nebo potřebují zaplatit služby či kompenzační pomůcky, které jsou mnohdy finančně nedostupné. V tomto případě může rodina požádat o různé příspěvky, které systém sociálních dávek nabízí. Sociální dávky stojí na třech pilířích sociálního zabezpečení. Prvním pilířem je **sociální pojištění** (nemocenské pojištění – např. nemocenská, důchodové pojištění – invalidní a starobní, úrazové pojištění). Druhým

pilířem je **státní sociální podpora** (přídavek na dítě, porodné, příspěvek na bydlení, rodičovský příspěvek, pohřebné). Třetím pilířem je **sociální pomoc** (dávkou hmotné nouze – např. příspěvek na živobytí, dávky pro osoby se zdravotním postižením – např. příspěvek na zvláštní pomůcku nebo příspěvek na péči). (Čeledová, Čevela, 2019)

Z prvního pilíře sociálního pojištění může rodina osobě se zdravotním postižením zažádat o **invalidní důchod**, který je upraven v zákonu č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění. (Čeledová, Čevela, 2019) Invalidní důchod se dělí dle poklesu pracovních schopností člověka na invaliditu prvního stupně (pokles o 35 % až 49 %), druhého stupně (pokles o 50 % až 69 %) a třetího stupně (pokles o 70 % a více). Nárok má osoba, která splnila podmínku zjištění invalidity při posouzení zdravotního stavu a potřebnou dobu pojištění, která není potřeba, např. při pracovním úrazu. Doba pojištění se mění dle věku – kratší je u občanů mladších 28 let, po 28. roce života se prodlužuje. (Česká správa sociálního zabezpečení, online, cit. 2023-02-24)

Dávky pro osoby se zdravotním postižením jsou zakotveny ve třetím pilíři, ty zároveň pečující rodiny využívají nejvíce. Dávky pro osoby se zdravotním postižením jsou ukotveny v zákonu č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů a ve vyhlášce č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. V tomto zákonu jsou tři typy dávek – dvě peněžité, a to **příspěvek na mobilitu** a **příspěvek na zvláštní pomůcku**, a jedna nepeněžitá dávka, ze které plynou benefity, a to **průkaz osoby zdravotně postižené**. (Čeledová, Čevela, 2019)

Na **příspěvek na mobilitu** má nárok osoba starší jednoho roku, dále má nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením ZTP nebo ZTP/P, je opakovaně dopravována nebo se dopravuje v kalendářním měsíci, nevyužívá pobytové služby (může být uznáno pouze za určitých podmínek). Pokud je osoba, která dávku pobírá, hospitalizovaná, tak se dávka pozastaví a obnoví se znovu po vrácení do přirozeného prostředí. Výše dávky měsíčně činí 900 Kč, pokud ale osoba využívá plicní umělou ventilaci nebo domácí oxygenoterapii a má potvrzení od zdravotní pojišťovny nebo smlouvu o vypůjčení pomůcky, tak pobírá 2 900 Kč. (Ministerstvo práce a sociálních věcí, online, cit. 2023-02-24) V rámci příspěvku na mobilitu se objevuje také nárok na **parkovací průkaz pro osoby se zdravotním postižením**, který umožňuje parkovat na místě označeným

piktogramem, jenž je určen pro osoby se zdravotním postižením. (Čeledová, Čevela, 2019) Na **příspěvek na zvláštní pomůcku** má nárok osoba s dlouhodobě nepříznivým stavem, tedy s těžkým zrakovým nebo sluchovým postižením, těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, nebo s těžkým omezením pohyblivosti a demencí. Existují podmínky pro uznání příspěvku, a těmi jsou, že osoba musí být starší tři let, aby se poskytlo pořízení motorového vozidla, schodolezu, svislé nebo šikmé zdvihací plošiny, schodišťové sedačky nebo úpravy bytu. Dále osoba musí být starší patnácti let při pořízení vodícího psa a starší jednoho roku při ostatních pomůckách. Maximální výše příspěvku je 350 000 Kč a 500 000 Kč při pořízení svislé nebo šikmé zvedací plošiny a v 60 kalendářních měsících nesmí příspěvky přesáhnout 800 000 Kč nebo 850 000 Kč při pořízení jedné z plošin. Osoba, která o příspěvek žádá, platí spoluúčast 1 000 Kč do pomůcky v ceně 10 000 Kč. Pokud je cena vyšší než 10 000 Kč, spoluúčast činí 10 % ceny. Příspěvek na pořízení motorového vozidla činí maximálně 200 000 Kč a minimálně 100 000 Kč, vše se odvíjí od vynásobení životního minima rodiny. Pokud osoba poruší podmínky pro užívání pomůcky, je nucena pomůcku vrátit i s příspěvkem. (Ministerstvo práce a sociálních věcí, online, cit. 2023-02-24) Na **průkaz pro osoby se zdravotním postižením** má nárok osoba starší jednoho roku, která má tělesné, smyslové nebo duševní postižení, jež výrazně omezuje její pohyblivost nebo orientaci, a nárok také mají osoby s poruchou autistického spektra. Na **průkaz TP** má nárok osoba, která má středně těžké postižení pohyblivosti a orientace (problémy s chůzí v nerovném terénu s překážkami, po rovném nemá tolik problém), a osoby s poruchou autistického spektra. Díky tomuto průkazu mají osoby vyhrazené místo na sezení v hromadné dopravě a přednost při projednávání záležitostí, které vyžadují delší čekání (př. nákupy, návštěva lékaře apod.). Na **průkaz ZTP** mají nárok osoba trpící středně těžkým postižením pohyblivosti a orientace (chůze na malé vzdálenosti dělá problém) a osoby s poruchou autistického spektra. Tento průkaz zajistí osobě vyhrazené místo v hromadné dopravě, přednost při projednávání záležitostí, bezplatnou dopravu v místní hromadné dopravě a slevu jízdného ve vlaku o 75 %. Na **průkaz ZTP/P** má nárok osoba s úplným nebo zvlášť těžkým postižením pohyblivosti a orientace (není schopna chůze) a také osoby s poruchou autistického spektra. Tento průkaz zajišťuje to samé, co průkaz ZTP, ale přidává bezplatnou dopravu průvodce v hromadné dopravě a také bezplatnou dopravu vodícího

psa při nevidomém člověku. (Ministerstvo práce a sociálních věcí, online, cit. 2023-02-24)

Nejznámějším a nejvyužívanějším příspěvkem je **příspěvek na péči**, který využívá osoba se zdravotním postižením. Tento příspěvek lze najít v zákonu č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Na tento příspěvek má nárok osoba, která je starší jednoho roku a je v dlouhodobém nepříznivém stavu, kvůli kterému potřebuje pomoc jiné fyzické osoby. Příspěvek je rozdělen dle toho, zda je přispíván osobě do 18 let nebo osobě nad 18 let. Úřad práce rozhoduje o přidělení příspěvku. (Ministerstvo práce a sociálních věcí, online, cit. 2023-02-24) Existují čtyři stupně závislosti, které se zjišťují dle životních potřeb. Životní potřeby, které se posuzují, jsou mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost (nehodnotí se u zdravotně postižených do 18 let). (Zákon č. 108/2006 Sb. § 9, online) V případě žádosti příspěvku na péči provádí sociální pracovníce tzv. sociální šetření, což znamená, že se na zdravotně postiženou osobu pracovníce přijdou podívat do místa bydliště a zjišťují, jaké životní potřeby osoba zvládá nebo nezvládá. V případě, že zdravotně postižená osoba nezvládá tři nebo čtyři životní potřeby, pak se jedná o I. stupeň závislosti. Pět nebo šest nezvládnutých potřeb je II. stupeň závislosti. Sedm nebo osm nezvládnutých potřeb je III. stupeň závislosti a devět nebo deset nezvládnutých potřeb je IV. stupeň závislosti. Po spolupráci s posuzujícím lékařem se krajská pobočka Úřadu práce rozhodne pro přiznání příspěvku nebo zamítnutí žádosti o příspěvek. (Čeledová, Čevela, 2019) Aktuální výše příspěvku za kalendářní měsíc (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách):

Výše příspěvku u osob do 18 let:

- I. stupeň (lehká závislost) činí 3 300 Kč,
- II. stupeň (středně těžká závislost) činí 6 600 Kč,
- III. stupeň (těžká závislost) činí 13 900 Kč,
- IV. stupeň (úplná závislost) činí 19 200 Kč.

Výše příspěvku u osob nad 18 let:

- I. stupeň (lehká závislost) činí 880 Kč,
- II. stupeň (středně těžká závislost) činí 4 400 Kč,
- III. stupeň (těžká závislost) činí 12 800 Kč,

- IV. stupeň (úplná závislost) činí 19 200 Kč. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 11)

Shrnutí teoretické části

Teoretická část bakalářské práce je rozdělena na čtyři kapitoly. První kapitola se jmenuje Kvalita života, která se zabývá definicí kvality života, jejími dimenzemi a také metodami měření kvality života. Druhá kapitola se zabývá osobou se zdravotním postižením, konkrétně jednotlivými postiženími, jako jsou zdravotní postižení, mentální postižení, tělesné postižení, zrakové postižení, sluchové postižení a kombinované postižení. Třetí kapitola, která nese název Rodina, se zaměřuje na definici rodiny, funkce a výchovné styly rodiny. Dále také rodinu s osobou zdravotně postiženou, reakcí a fázemi na zdravotní postižení a na sourozence zdravotně postiženého. Poslední kapitola se věnuje tématu sociální práce s rodinou osoby se zdravotním postižením, a zaměřuje se na sociální práci, sociální služby a na sociální dávky.

Smyslem teoretické části bylo popsat, co znamená kvalita života, různé druhy postižení, rodinu osoby se zdravotním postižením a sociální práci s rodinou, hlavně popis sociálních služeb a sociálních dávek.

5. Empirická část

Empirická část této bakalářské práce se zabývá metodologií výzkumu na téma kvalita života rodin pečujících o zdravotně postiženou osobu v kontextu sociální práce. První část se zabývá formulací hlavního výzkumného cíle a dílčích výzkumných cílů, výzkumnou strategií, transformací dílčích cílů do tazatelských otázek, zdůvodněním výzkumného souboru a popisem jeho charakteristiky, průběhem výzkumného šetření, způsobem zpracování údajů a reflexí etických rizik. Druhá část je zaměřena na popis a interpretaci dosažených výsledků.

5.1 Formulace hlavního cíle a dílčích výzkumných cílů

Hlavním cílem bakalářské práce je zjistit, jak pečující rodina vnímá kvalitu svého života a sociální pomoc. Hlavního cíle dosahují pomocí dílčích výzkumných cílů, které byly informantům podávány pomocí tazatelských otázek. Z hlavního cíle byly vytvořeny čtyři dílčí cíle.

Hlavní výzkumný cíl: Jak pečující rodina vnímá kvalitu svého života a sociální pomoc.

Další výzkumné cíle:

DVC 1: Zjistit, jak rodina pohlíží na svou kvalitu života.

DVC 2: Zjistit, jaké služby rodina využívá.

DVC 3: Zjistit, jak rodina vnímá svou ekonomickou situaci.

DVC 4: Zjistit očekávání rodiny od sociálních pracovníků.

5.2 Výzkumná strategie

Pro výzkum této bakalářské práce byl vybrán kvalitativní výzkum, konkrétně metoda polostrukturovaného rozhovoru. Kvalitativní výzkum je dle Egera a Egerové (2017) slovní zjišťování informací pomocí rozhovoru, který je doslovně přepisován. Při tomto typu výzkumu se využívají otevřené otázky. Hendl (2005) uvádí, že je kvalitativní výzkum jedinečný v tom, že nevyužívá pro zhodnocení čísla. Také uvádí, že díky otevřenosti otázek můžeme otázky doplňovat. Doplňuje, že výhodou je, že do zápisu z výzkumu může vložit popis místa, kde byl výzkum prováděn, citace z rozhovorů nebo navrhnout nové nápady.

U polostrukturovaného rozhovoru je nutné mít schéma otázek, které můžeme přeskakovat a měnit dle dané situace. Také se lze doptávat na věci, které nejsou jasné, a které je potřeba dovysvětlit. Polostrukturovaný rozhovor se dá provést kdekoli (kavárna, knihovna, park apod.). Rozhovor lze rovnou zapisovat do archu nebo ho nahrát. Je důležité si stanovit tzv. „jádro interview“, což znamená si určit co nejméně otázek. (Miovský, 2006:160)

Rozhovor bude probíhat s rodinami, konkrétně rodiči, kteří pečují o osobu se zdravotním postižením. Rozhovory jsou anonymní a probíhaly osobně, pouze dva z nich proběhly telefonicky z důvodu časových možností.

5.3 Transformace dílčích cílů do tazatelských otázek

Tabulka 1: Transformační tabulka

Hlavní cíl výzkumu	Dílčí výzkumný cíl	Tazatelské otázky
Jak pečující rodina vnímá kvalitu svého života a sociální pomoc.	Zjistit, jak rodina pohlíží na svou kvalitu života	<p>TO1: Když se řekne kvalita života – co si pod tím pojmem vybavíte?</p> <p>TO2: Myslíte si, že žijete kvalitní život? Případně proč ne?</p> <p>TO3: Víte, že existují testy na kvalitu života? Pokud ano, zkoušeli jste některý z nich?</p> <p>TO4: Kdo z rodiny pečuje o osobu se zdravotním postižením?</p> <p>TO5: Jak se změnil Váš život po narození dítěte se zdravotním postižením?</p> <p>TO6: Museli jste kvůli postižení dítěte omezit či opustit zaměstnání?</p> <p>TO7: Existuje něco, co Vám v životě chybí?</p> <p>TO8: Máte někdy pocit vyhoření? Stává se Vám to často?</p>

		<p>TO9: Dokážete si na sebe a své zájmy udělat čas? Udržujete kontakt s přáteli?</p> <p>TO10: Přemýšleli jste o tom, jak bude vypadat péče v budoucnu, třeba za 10 let?</p> <p>TO11: Máte pocit, že se společnost zajímá o kvalitu Vašeho života v kontextu péče o osobu se zdravotním postižením a celkově o její problematiku?</p>
	Zjistit, jaké služby rodina využívá	<p>TO12: Využíváte nějaké sociální služby? Případně jaké?</p> <p>TO13: Pokud žádné služby nevyužíváte, proč tomu tak je?</p> <p>TO14: Existuje možnost, jak situaci řešit i bez sociálních služeb?</p> <p>TO15: Orientujete se v systému sociálních služeb?</p> <p>TO16: Víte o možnosti odlehčovací služby a osobní asistence? Využíváte je?</p> <p>TO17: Existuje nějaká služba, která by Vám mohla pomoci, ale není dostupná?</p> <p>TO18: Absolvoval/a jste nějakou přednášku či kurz ohledně péče nebo zdravotního stavu vašeho dítěte? Např. Kurz pro neformální pečující.</p>
	Zjistit, jak rodina vnímá svou ekonomickou situaci	<p>TO19: Jakým způsobem ovlivnilo narození potomka se zdravotním postižením finanční situaci rodiny?</p>

		<p>TO20: Využíváte nějaké sociální dávky? Případně jaké?</p> <p>TO21: Jste spokojeni se sociálními dávkami?</p> <p>TO22: Přijdou Vám výše dostačující? Případně proč ne?</p> <p>TO23: Orientujete se v systému sociálních dávek?</p> <p>TO24: Myslíte si, že by Vám stát mohl s finanční situací více pomoci a jak?</p>
	<p>Zjistit očekávání rodiny od sociálních pracovníků.</p>	<p>TO25: Jak vnímáte úlohu sociálních pracovníků?</p> <p>TO26: Jaká je Vaše představa o pomoci sociálních pracovníků?</p> <p>TO27: Víte, na koho se obrátit, když potřebujete pomoci?</p> <p>TO28: Jak/odkud jste se dozvěděl/a o možnosti spolupráce se sociálním pracovníkem?</p> <p>TO29: Spolupracujete v současné době se sociálními pracovníky? Případně proč ne?</p> <p>TO30: Pokud spolupracujete – jsou pro Vás informace a pomoc od sociálních pracovníků dostatečné?</p> <p>TO31: Máte pocit, že Vám někdy sociální pracovník dostatečně nepomohl?</p>

		<p>TO32: Změnila se Vaše situace, když jste začali spolupracovat se sociálními pracovníky a jak?</p> <p>TO33: Vnímáte spolupráci se sociálními pracovníky jako užitečnou? Proč ano či ne?</p>
--	--	---

5.4 Zdůvodnění výzkumného souboru

Výzkumný soubor tvoří sedm informantů, kteří pečují o osobu se zdravotním postižením různého věku. Šest informantů jsou ženy a sedmým informantem je muž. Všichni to jsou rodiče. Všichni informanti jsou z Královehradeckého kraje a blízkého okolí.

Tabulka 2: Informanti

Informanti	Informace o pečujících
I1	Otec dívky (13 let) postižené kalózním tělesem (corpus callosum) kombinovaným s autismem.
I2	Matka ženy (44 let) postiženou svalovou dystrofií.
I3	Matka muže (24 let) postiženým těžkou mentální retardací kombinovanou s autismem.
I4	Matka muže (27 let) po dětské mozkové obrně.
I5	Matka chlapce (10 let) postiženým poruchou autistického spektra a těžkou mentální retardací kombinovaných s ADHD, poruchou chování, autoagrese a epilepsie.
I6	Matka ženy (27 let) postiženou dětskou mozkovou obrnou, epilepsií a skoliózou.

I7	Matka dívky (15 let) postiženou atypickým autismem a střeňí mentální retardací.
----	---

5.5 Průběh výzkumného šetření

Informanty, které jsem oslovila, jsem vyhledala přes rodinné známé. Někteří informanti mi také poskytli kontakt na rodiny, které pečují, a ty jsem oslovila a zakomponovala do práce. Rozhovory probíhaly od ledna do začátku března 2023. Dva rozhovory proběhly v pracovním prostředí informantů, tři v jejich domácím prostředí a dva proběhly telefonickou formou z důvodu vzdálenosti a časových možností. Rozhovor se skládal z výše uvedených tazatelských otázek. Před rozhovorem jsem vždy informanty seznámila s tématem mé bakalářské práce a jejím účelem. Všichni informanti byli seznámeni s tím, že zachovám jejich anonymitu a také, že mají právo neodpovědět na některé z otázek. Také jsem se všech informantů zeptala, zda mi umožní rozhovor nahrávat na diktafon, z něhož následně nahrávku přepíšu do psané formy. Pouze v jednom případě si to informantka nepřála, a proto byl rozhovor rovnou zaznamenám do psané podoby. Rozhovory trvaly okolo 30 minut až 70 minut.

5.6 Způsob zpracování dat

Otázky zůstaly pro všechny informanty stejné. Odpovědi od informantů byly nahrávány a následně doslovně přepisovány. V jednom případě, kdy si informant nepřál být nahráván jsem již při rozhovoru vše zapisovala. Po shromáždění dat jsem použila metodu kódování, kterou jsem využila v další kapitole, kdy uvádím i některé přímé citace informantů při situacích, kdy se jejich odpovědi shodovali.

5.7 Reflexe etických rizik

V průběhu rozhovorů jsem měla mnoho pochybností, jelikož je téma mé bakalářské práce velmi citlivé. Kvůli citlivosti tématu jsem se také bála toho, že budu mít problém najít informanty, se kterými bych provedla rozhovor. Při probíhajícím rozhovoru jsem se bála, abych nezašla příliš do soukromí informantů.

Dle Hendla (2005) je důležité si před rozhovorem opatřit souhlas od informanta, zda souhlasí se zapojením do výzkumu. Také je podstatné nezatajování informací před

informantem a poskytnutí svobody, která jim zajistí, že mohou kdykoli rozhovor ukončit. Důležitá je také anonymita a soukromí informanta. Hendl (2005) také uvádí, že je pro informanty důležité vytvoření emočního bezpečí.

Osobně si myslím, že jsem dodržela všechny výše zmíněné body. Před každým rozhovorem jsem dala informantům svobodu rozhodnutí, vysvětlila jsem, jak bude nakládáno s jejich daty, zachovala jsem anonymitu a nezatajila jim žádné informace.

6. Popis a interpretace dosažených výsledků

Tato kapitola se zaměřuje na popis a interpretaci dosažených výsledků stanovených cílů, které jsem získala při rozhovorech s pečující rodinou. V této kapitole se nacházejí čtyři podkapitoly, které představují zkoumané dílčí cíle. Odpovědi, které mi informanti sdělili, budou označeny kurzívou.

6.1 DVC 1: Zjistit, jak rodina pohlíží na svou kvalitu života

Cílem tohoto dílčího cíle bylo zjistit, jak rodina **pohlíží na svou kvalitu života**. V tomto cíli se zaměřuji na téma kvality života informantů a toho, jak oni sami kvalitu života hodnotí, jak se změnil jejich život po narození dítěte, zda existuje něco, co jim v životě chybí, na to, zda pocítují pocit vyhoření, zda si na sebe umí udělat čas, jak vidí péči v budoucnu a jestli si myslí, že se o jejich kvalitu života zajímá společnost.

Informanti byli dotazováni, co si **představují pod pojmem kvality života**, kde se většina z nich shodla na tom, že jde o **určitý standard** jako je **zdraví, štěstí, mít kde bydlet**. Také si pod tím všichni představují být **začlenění do společnosti** a **chodit na různé akce**. To dokládá odpověď I5: *„Mít střechu nad hlavou, být naživu, užít si prostě kulturu a tak dále, jednou za čas, aby se ty lidi někam podívali, dostali se do světa a nebyli zavření mezi čtyřma stěnami.“*. Na otázku, zda si myslí, že žijí kvalitně mi pouze tři informanti odpověděli, že ano, a zbytek by řekl, že spíše ne. Informanti si nemyslí, že žijí kvalitní život z důvodu, že je z větší části postižené dítě **omezuje v některých aktivitách**. O tom vypovídá odpověď I6: *To si myslím, že asi ne. Snažíme se, aby byl kvalitní, využít úplně všeho jako lidi se zdravýma lidma, ale pořád tam je to, že nemůžeme, kam chceme a máme velké omezení. Snažíme se ho žít naplno, ale ty omezení tam jsou.“* Žádný z informantů nikdy nevyzkoušel test na měření kvality života z důvodu, že o testech nevěděli.

Další otázka byla, kdo se **primárně stará** o osobu se zdravotním postižením. O zdravotně postiženou osobu se z rodiny stará **primárně matka, otec spíše vypomáhá**. V jednom případě se v péči rodiče střídají a ve dvou případech vypomáhá babička a sourozenec. Informanti také odpovídali na to, jak se jejich život po narození jejich dítěte změnil, a zda museli omezit nebo opustit zaměstnání. Ve většině případů se tolik nezměnil, protože stále nebyla určená diagnostika, a proto žili v domnění, že mají zdravé dítě. Všichni se shodují na tom, že **má pečující více starostí**. Někteří zmiňovali, že péče byla náročná z důvodu toho, např. že dítě neustále brečelo, nechťelo spát nebo na výchovu zůstali sami.

Do práce po narození chodili čtyři informanti, kteří však práci **omezili**, nebo museli **pracovat na směny**, kdy se střídali s partnery. Zbylí informanti práci opustit **museli** z důvodu toho, že se museli stoprocentně o dítě postarat. O tom vypovídá odpověď I3: *„Po narození se ani tak nezměnil, měla jsem podobný jako ostatní maminky, které měly zdravé dítě. Bylo to tím, že postižení ještě nebylo to zřejmé. Potom, co se postižení diagnostikovalo, tak jsem byla jen se synem, pečovala o něj, což vyžaduje neustálou pozornost. Po mateřský jsem nestihla nastoupit, protože se postižení potvrdilo, takže jsem pak zůstala nezaměstnaná.“*

Další otázka, kterou jsem informantům pokládala zněla, zda **existuje něco**, co jim v **životě chybí**. V této otázce nedokázali dva informanti odpovědět, protože jim připadá, že jim nic nechybí. Čtyřem informantům **chybí účast na společenském životě, cestování nebo více prostoru pro sport**. Jedna z dotazovaných uvedla, že nejvíce jí chybí **klid**. I4 uvedla: *„Jako pečujícímu nic, spíše mi chybí to, že jak se vyučil, tak mi chybí najít práci pro děti jako je on. Člověk všechno sháněl sám, neměl se kam obrátit. Problém je také se zaměstnáním. Takže sehnat něco, co by mu vyhovovalo, mít více možností, kam jít do centra nebo poradny se zeptat, kde všude má nárok se uplatnit, na podporu a tak.“* **Pocitem vyhoření** z péče trpí pouze **tři informanti**, z toho jeden informant uvedl, že vyhoření přišla pouze při určení opatrovnictví. Ostatní informanti nepociťují vyhoření z péče.

Čas na zájmy nebo přátelé byla má další otázka na informanty. Většina z nich si na sebe **umí udělat čas, neizolují se doma**. Také jsou hodně v **kontaktu** s přáteli na **sociálních sítích**. Dva dotazovaní uvedli, že si na sebe a na své zájmy umí udělat čas až nyní, když mají dítě na internátu a v léčebně.

Ptala jsem se na to, jak informanti **vidí péči v budoucnu**, třeba za 10 let. Všichni se shodli na tom, že mají určité **obavy** o to, aby o jejich děti bylo co nejlépe postaráno. I2 uvedl, že již **upravili dům**, aby byl bezbariérový, a aby tam mohla dcera fungovat. Dva dotazovaní uvedli, že by se mohl **postarat sourozenec** osoby se zdravotním postižením. Ostatní již přemýšleli nad **umístěním dítěte**. V jednom případě by se jednalo o chráněné bydlení a ve dvou z důvodu těžkého autismu do ústavního zařízení, o čemž vypovídá odpověď I7: *„Hodně o tom přemýšlím, proto teď řešíme i ústav, do kterého dcera půjde, protože teď už je to neúnosný. Takže hledáme něco, kam ji umístit. Neumím si představit*

situaci za 10 let, protože ona je silná a má sílu už teď, takže není reálný, aby takové dítě bylo doma.“

Poslední otázkou tohoto dílčího cíle bylo, zda si myslí, že se **společnost zajímá** o kvalitu jejich života nebo o problematiku zdravotního postižení. Všichni informanti mi odpověděli, že mají pocit, že se **společnost nezajímá** ani o jedno. Jediný, kdo se v rámci možností zajímá, je rodina nebo příbuzní. O tom vypovídá i odpověď I1: *„Nemám pocit, že se zajímá. Je to z důvodu, že před tím lidé zavírají oči. Když jde třeba dcera s kamarády, tak to nejsou kamarádi, protože se jí posmívali a rodiče dělají to samé. Dnešní společnost před tím zavírá oči. Těch případů je několik, když ji třeba chytl záchvat vzteku, tak lidi převraceli oči, ale nemají zájem. Jediné co, tak se zajímají jen kamarádi.“*

Shrnutí DVC 1

Informanti se shodují téměř ve všech položených otázkách. Pod pojmem kvality života si vybavují podobné věci jako zdraví, střechu nad hlavou, chození do společnosti apod. Také si kromě dvou informantů nemyslí, že žijí plnohodnotný kvalitní život, protože péče o zdravotně postiženou osobu je náročná. O testech měření kvality života nevěděl žádný z informantů, ale pokud by měli všichni možnost, tak by test vyplnili. U všech dotazovaných pečuje primárně matka a otec spíše vypomáhá s péčí. Také při péči pomáhá babička nebo sourozenci. Život po narození osoby se zdravotním postižením nezměnil tolik život informantů. Život se změnil v momentě, kdy se potvrdila diagnóza a jejich děti začaly růst a postižení se projevovat. Zaměstnání museli opustit pouze tři dotazovaní a ostatní chodí do práce, kterou mohou upravovat dle potřeby nebo si střídají směny s partnerem. Nejvíce informantům chybí účast na společenském životě, sport a volné cestování nebo klid. Pocitem vyhoření většina informantů netrpí a čas na své zájmy a kamarády si taky dokáží udělat. Všichni informanti mají obavy z péče v budoucnu a již nad tím několikrát přemýšleli, co bude. Tři z nich přemýšlí nad umístěním svého dítěte. Ani jeden z dotazovaných nemá pocit, že by se společnost zajímala o kvalitu života pečujících nebo o problematiku zdravotního postižení. Dle všech se zajímá pouze rodina nebo jejich kamarádi.

6.2 DVC 2: Zjistit, jaké služby rodina využívá

Druhým dílčím cílem bylo zjistit, **jaké služby rodina využívá**. V tomto cíli se zaměřuji na to, zda rodina využívá nějaké sociální služby, jestli lze řešit situaci bez sociálních

služeb, jestli se informanti orientují v systému sociálních služeb, zda ví o službách osobní asistence a odlehčovací služby, jestli existuje služba, která by mohla rodině pomoci, ale není dostupná, a zda informanti absolvovali kurz nebo přednášku ohledně neformální péče.

Na otázku, zda rodiny **využívají nějakou sociální službu**, tak mi pouze jeden informanti odpověděl, že **využívají denní stacionář**, a jeden, že využívají ve **škole osobní asistenci**. Ostatní mi odpověděli, že žádnou **službu nevyužívají**. V případě, že mi odpověděli ne, tak jsem se doptávala, proč tomu tak je. V minulosti tři informanti využívali služeb rané péče. Odpovědi se shodují v tom, že buďto službu **nepotřebovali** nebo **neví**, že mají na službu nárok, případně se bojí, že by službu **neutáhli finančně**. V jedné odpovědi zaznělo, že služby pro osoby se zdravotním postižením nejsou, a to u I5: *„No bohužel nám bylo řečeno, že pro nás skoro nic není. Když chcete dítě umístit, tak nesmí být agresivní.“* Situaci informanti **jde stále řešit bez sociálních služeb**, až na jednoho informanta, u něhož je situace závažná natolik, že **shání ústavní péči**.

Všichni informanti jednotně odpověděli, že se **neorientují v systému sociálních služeb**, ačkoli o některých službách přehled mají. V jedné odpovědi zaznělo, že si informant přeje, aby služby byly více **propojené**. O službách **osobní asistence a odlehčovací služby** informanti **mají přehled**. V minulosti jeden informant využíval služby ambulantní odlehčovací služby, ve dvou případech využívají služeb osobní asistence ve škole.

Další otázka byla, zda **existuje služba**, která by **mohla pomoci**, ale právě není pro informanty **dostupná**. I3 a I5 uvedli, že by bylo přínosné mít **více služeb pro autisty**, kteří mají **problémové chování**. I6 uvedl, že by ocenil službu **osobní asistence**, kterou si bude moct **finančně dovolit**, a která funguje i večer. Zajímavá byla odpověď od I7: *„Myslím si, že by i rodinám hodně pomohlo, kdyby bylo víc škol, kam to můžeme dát přes týden a pak si ho berou jen na víkendy. To by ulehčilo rodině i dítěti, protože když rodič musí chodit do práce, tak ten režim dítěti chybí, a hlavně, aby to bylo dotované státem, protože to člověk, který je sám nebo i s manželem, tak prostě nemají možnost to pokrýt. Chybí psycholog pro ty rodiče, jak se té rodině žije a jak to mají doma zvládat. Je to nálož i pro zdravé sourozence. Když už teda stát apeluje na to, aby dítě bylo doma, tak by tam měl být psycholog, někdo, kdo s tou rodinou bude pracovat. My jsme doma teď ve fázi, že*

jsme rádi, že není doma, protože se nám ulevilo. Proto by bylo dobré mít nějakého psychologa, kdo si s námi promluví a poradí.“ Ostatní informanti nevěděli, co odpovědět.

U otázky, zda některý z informantů **absolvoval kurz nebo přednášku** ohledně **péče** nebo **postížení** odpovídali informanti následovně. I1, I2 a I7 **nikdy** na žádném kurzu ani přednášce **nebyli**. Ostatní se nějaké **přednášky zúčastnili**, většinou těch **od rané péče** nebo v rámci svého zaměstnání. **Kurzy**, na kterých byli dva informanti, jsou **alternativní a neverbální komunikaci**. Nejčastěji těchto kurzů a přednášek **využili** informanti, kteří pečují o osobu s **poruchou autistického spektra**.

Shrnutí DVC 2

Pouze jeden informant využívá službu denního stacionáře a jeden osobní asistence ve škole. Ostatní informanti služby nevyužívají z důvodu, že zatím stačí na péči sami s pomocí blízké rodiny (babička, sourozenec), nebo z toho důvodu, že je nikde kvůli agresivitě osoby se zdravotním postižením nevezmou. Někteří nevědí, na jaké služby mají nárok, a pokud vědí, tak se obávají finančního rizika. Jeden informant již nezvládá péči o své dítě, a proto hledá ústavní zařízení. Ostatní s pomocí blízké rodiny péči zatím zvládají. V systému sociálních služeb se informanti neorientují, protože jim služby přijdou nepřehledné. O službách osobní asistence a odlehčovací služby přehled mají, a někteří služby osobní asistence využívají. Služby, které nejsou dostupné a informanti by je ocenili, jsou určeny hlavně pro osoby s poruchou autistického spektra nebo pro zdravotně postižené s poruchou chování. Jeden informant by si také přál mít služby psychologa, které by byly určeny pečujícím rodinám. Na přednáškách o problematice postižení byli čtyři informanti, z toho dva se účastnili také kurzů na neverbální a alternativní komunikaci.

6.3 DVC 3: Zjistit, jak rodina vnímá svou ekonomickou situaci

Tímto dílčím cílem bylo zjistit, jak rodina **vnímá svou ekonomickou situaci**. V tomto cíli se zaměřuji na to, jakým způsobem narození potomka ovlivnilo finanční situaci rodiny, zda rodina využívá nějaké sociální dávky, jestli jsou s nimi spokojeni a výše jim přijde dostačující, zda se orientují v systému dávek a také na to, jestli si myslí, že by jim stát mohl s finanční situací více pomoci.

Na otázku, **jakým způsobem** ovlivnilo narození potomka **finanční situaci rodiny**, I1, I3, I4 a I7 odpověděli, že **změnu nepocítili**, později se situace sice **omezila**, ale **dalo se**

to zvládnout. I6 si **přivydělával** podobou **brigády** a I2 musel ze svých peněz **uhradit všechny kompenzační pomůcky** pro osobu zdravotně postiženou, jelikož to v tu dobu nehradila pojišťovna. I5 odpověděl: „*No, značně. Příspěvek na péči zdaleka nepokryje tu péči. Jedeme 365 dní v roce bez omezení. Nemáme žádný status pečujícího, nemáme žádné právo, je to, jak kdybych byla na mateřské, nemám nárok na nemocenskou, na nic. Vyloučená doba prostě, mám jen povinnosti. Musíme si platit všechny rehabilitace, kurzy, které jsem absolvovala. Nechcete ani pořád natahovat ruku, ale nikdo nepřispěje. Hlavně u totohle dítěte, když se mu něco znelíbí, tak ty škody jsou občas za statisíce za rok.*“

Další otázka zněla, zda rodina, konkrétně **osoba se zdravotním postižením, pobírá nějaké dávky**. Zde se odpovědi **shodovaly**. Nejčastěji využívají **dávky invalidního důchodu, příspěvku na péči, příspěvek na mobilitu, příspěvek na kompenzační pomůcku a příspěvek na pořízení motorového vozidla**. Pouze I4 nevyužívá **žádné sociální dávky**, pouze syn pobírá invalidní důchod, jelikož ji nikdy o dávky nenapadlo žádat. Na otázku, zda jsou s **dávkami spokojeni**, mi I2 a I3 odpověděli, že jsou **spíše spokojeni**. I5 také uvedl, že dávky nejsou to pravé, ale naučí člověka šetřit. I6 a I7 **nejsou spokojeni** z důvodu toho, že se při žádosti o dávku **příkládají příjmy**, ve kterých se již nezmiňuje, že člověk splácí hypotéku nebo to, že jsou to peníze druhého dítěte, který s nimi žije. I1 odpověděl takto: „*Ne, určitě ne, protože ta doktorka, co je schvaluje či co, tak o dceru neměla žádný zájem, chtěla nám to snížit ze čtvrtého stupně na druhéj. Takže tenhle systém je velice špatnej. Nějaká revizní doktorka, která o tom dítěti neví skoro nic, rozhoduje o dítěti, které vidí jen jednou. Nejsme spokojeni.*“ Při této otázce byla také položena další, a to ta, zda si informanti myslí, že jsou **výše dávek dostačující**, na což se všichni shodli, že **nejsou**. Velkou roli v tom hraje hrají **ceny služeb**, které jsou pro většinu informantů nemožné platit na dobu, kterou oni potřebují. Všichni se shodují, že by museli **službu platit ještě ze svého**, jelikož na službu příspěvek na péči **stačit nebude**. U dvou informantů tam hraje roli také **inflace**, jelikož **služby jsou dražší**, ale **příspěvky nezvyšují**.

Otázka, která zkoumala, zda se informanti **orientují v systému sociálních dávek**, zjistila, že se **všichni orientují**. Většina z nich se orientuje hlavně díky **internetu**, na kterém si jsou schopni vše dohledat. Poslední otázka tohoto dílčího cíle zněla, zda si informanti myslí, že by **stát mohl pomoci s finanční situací více**. Všichni se **shodují**, že by stát měl **pomoci více**, ale **neumí přesně vyjádřit jak**. Dva informanti se ale shodují v tom, že by

stát v **rámci inflace** měl **zvýšit i příspěvky**, a také, že by měl **otevřít službu pro osoby s poruchou autistického spektra**, a i pro postižené osoby s **poruchou chování**. I7 odpověděl takto „*To si myslím, že by měl, jen nevím jak. Pokud ten člověk má dítě doma i na bázi toho ústavu, protože až přijde do ústavu, tak si vezmou celý její příspěvek na péči plus tam musím doplácet, a ještě ji dávat kapesný, takže je to, jak kdyby byla doma. Ta pomoc je podle mě nedostačující.*“

Shrnutí DVC 3

Po narození osoby se zdravotním postižením se finanční situace změnila výrazně pouze u jednoho informanta, který se stará o osobu s tělesným postižením. Ostatní tolik finanční situaci nepocítily, to přišlo až později, kdy jejich dítě rostlo. Pouze jeden informant nepobírá žádné dávky, pouze invalidní důchod. Ostatní se shodují na stejných dávkách, a to dávky invalidního důchodu, příspěvku na péči, příspěvek na mobilitu, příspěvek na kompenzační pomůcku a příspěvek na pořízení motorového vozidla. S dávkami a výší dávek jsou spíše nespokojení, protože jim přijdou nereálné podmínky a také si myslí, že příspěvek na péči nepokryje finančně služby. V systému sociálních dávek se informanti orientují převážně díky internetu. Shodují se na tom, že stát by měl pečujícím rodinám více pomáhat – hlavně otevírat služby pro lidi, které nejsou tak časté (poruchy autistického spektra apod.), a také z důvodu inflace navýšit příspěvky.

6.4 DVC 4: Zjistit očekávání rodiny od sociálních pracovníků

Cílem posledního dílčího cíle bylo zjistit **očekávání rodiny od sociálních pracovníků**. V tomto cíli se zaměřuji na to, jak informanti vnímají úlohu sociálního pracovníka, jak si představují pomoc od sociálního pracovníka, zda ví, na koho se obrátit v případě nouze, jak nebo odkud se dozvěděli o možnosti spolupráce se sociálním pracovníkem, zda jim informace přijdou dostačující či nedostačující, jestli mají pocit, že jim pracovník někdy nepomohl, a jestli se změnila jejich situace, když začali spolupracovat se sociálními pracovníky. Také se zaměřuji, zda vnímají spolupráci se sociálními pracovníky jako užitečnou.

První otázkou bylo, **jak** informanti **vnímají úlohu sociálních pracovníků**. Pět informantů vnímá práci sociálních pracovníků jako **užitečnou a podstatnou**. I6 dodává, že ji také vnímá jako **podhodnocenou**. I1 a I7 vnímají jako **nedostatečnou** a mají za to, že **pracovníci nedělají to, co by měli**. I1 odpověděl „*Je to jako všude. Ty dole, který*

chodí po bytech a dívají se, jak to dítě žije a ptají se, tak se snažej. Ale čím to je vejš, tím je to horší. To je jediná má slušná odpověď, protože na to nemůžu mít jinej názor. Ty lidi, co k nám chodili domů, tak ti byli vstřícní, snažili se pomoci, varianty, pomůžou s vyplněním papírů, ale jak to pak postupuje lidem nahoru, který sedí jen v kanceláři, tak je to špatně. Vím, že za to ve většinou asi nemůžou, že mají své nařízení, ale je to tak no.“

Druhá otázka byla, jak si informanti **představují pomoc sociálních pracovníků**. Při této otázce se informanti **shodovali** na tom, že sociální pracovník by měl lidem **pomáhat, sdělovat jim informace, pomáhat jim vyplňovat papíry na úřadech, pomoci při zajištění služby, vysvětlit jim, na co všechno mají nárok, nebo jaké služby jsou pro ně vhodné**. I1 a I6 přiznali, že se sociálními pracovníky mají spíše negativní zkušenosti, a proto se kontaktu spíše vyhýbají. Další otázka byla, zda **vědí, na koho se obrátit, když potřebují pomoci**. Většina odpověděla, že by se obrátili na **pracovnice při rehabilitacích, učitelky ve speciálních školách, na nějakém úřadě** nebo u **praktické doktorky**. Nevěděl by akorát I7, který uvedl „*Nevěděla jsem a nevím ani. Na OSPODu mi nebyli schopní pomoci. Vše jsem si musela najít sama, podle mě nedělají to, co by měli.*“

Byla položena také otázka **jak nebo odkud se informanti dozvěděli o pomoci sociálních pracovníků**. I2 a I6 se o spolupráci a pomoci sociálních pracovníků dozvěděli od **obvodní lékařky** osoby se zdravotním postižením. I5 se o možnosti spolupráce a pomoci dozvěděl přímo v **rané péči**. I3 uvádí, že **věděla** o možnosti spolupráce **vždy**. I7 se o možnosti dozvěděl od **příbuzné**, která pracuje na OSPOD. I1 odpověděl „*Museli jsme se pítit, přes nějakou psychologku jsme se dozvěděli více o postižení, ale více méně jsme si museli všechno zjišťovat sami. Lékaři nám nedali žádné kontakty, ale nevím, byl to docela stres. Díky bohu za tu dobu, že už existoval internet. Bylo to asi jako vyrovněj se, jak umíš.*“

Další otázka byla, zda informanti **spolupracují** se sociálními pracovníky. V současnosti spolupracují se sociálními pracovníky pouze I3, který je s nimi v kontaktu v **denním stacionáři** a I5 pouze v **případě příspěvku na péči**. Pro tyto informanty byla položena doplňující otázka, zda jsou od sociálních pracovníků **informace a pomoc dostatečné**. I3 uvádí, že **většinou ano**, a I5 si myslí, že **spíše ne**, protože hromadné informační maily ji nepřijdou relevantní. **Zbylí informanti** odpověděli, že se sociálními pracovníky

v **současné době nespolupracují**. Spolupráce probíhá pouze, pokud jde o **přezkoumání určité dávky**.

V návaznosti na předchozí otázku byla položena další, která zjišťovala, že si informanti myslí, že jim někdy **sociální pracovník dostatečně nepomohl**. I2 a I3 uvádí, že s **odstupem času** vnímají, že sociální pracovník **pomohl**. I5 vadí, že **neodesílají včas peníze za sociální dávky**. I1, I6 a I7 uvádí, že **informace byli nulové**, a že si všechno museli **vyhledat sami**. O tom vypovídá odpověď I6 „*Ne, nepomohl. To si myslím, že fakt ne. Neřekli tohle, tohle a tohle. Já měla kdysi papír od neurologa na ty příspěvky a já jim řekla, že mám prosbu o tohle a oni mi řekli jen, že jo, že můžeme, ale to bylo všechno, že pak máme nárok na další dávky už neřekli. To jsem musela vyčíst sama z papírku na úřadě, pak jsem se musela vyptávat. Ty informace byli nulové. Teď nevím, jak to funguje, třeba je to lepší, ale předtím to tak bylo.*“

Předposlední otázka zněla, zda se **změnila situace informantů**, když začali **spolupracovat se sociálními pracovníky**. I2 a I3 mají pocit, že jim to život **trochu zlepšilo**, jelikož si mohli od péče **odpočinout**. I6 to vnímá podobně, uvádí „*Tak život, jak si uděláme, tak takový ho máme. Ta škola hodně pomohla, že mě nechala odpočnout třeba na 4 hodiny. Já si pak udělala volno. A důležité bylo, že tam s ní cvičili, to byla hodně velká úleva. Nechávali ji propadnout, aby tam mohla být co nejdéle.*“ I1, I5 a I7 si **nemyslí**, že by se život změnil, **spíše vůbec**, protože vnímají, že jim sociální pracovníci **spíše nepomohli**.

Poslední otázkou bylo, zda **vnímají spolupráci se sociálními pracovníky** jako užitečnou. Zde se odpovědi **lišili podle zkušeností**. I2, I3 a I4 vnímají sociální práci jako **velmi přínosnou**. Dle nich je pro ně **sociální práce důležitá**. O tom svědčí i odpověď I4 „*No určitě, bez nich by to byla úplná džungle. Je jich málo, jsou přetížený, a hlavně špatně placený. Vůbec se na ně nebere ohled. Všeobecné ti, co pomáhají lidem, jsou na tom nejhůř, dá se říct, co se týká postavení a odměňování.*“ I5 vnímá **pozitivní** hlavně **práci rané péče**, která jim velmi pomohla. I1, I6 a I7 si **nemyslí**, že je sociální práce **užitečná**, jelikož pracovníci **nepodávají informace, zatajují důležité věci a nepomáhají hledat sociální služby**. O tom svědčí odpověď I6 „*Ne, nepodávají ty informace, co by měli. Člověk si musí najít vše sám, nevím, jak je to teď, ale i nyní může být člověk připravený.*“

Užitečný asi k něčemu jsou, ale podle mého názoru asi ne, nebylo to užitečný. Mám k tomu prostě odpor, vše jsme si sehnali sami.“.

Shrnutí DVC 4

Sociální práce je informanty vnímána jako užitečná a důležitá pro pečující rodiny. Dva informanti s tímto tvrzením nesouhlasí a myslí si, že je sociální práce nedostatečná. Na tom, co by sociální pracovníci měli vykonávat se informanti shodují, hlavně v tom, že by sociální pracovník měl pomáhat a nezamlčovat informace, podávat informace o dávkách a službách, na které mají informanti nárok apod. Pokud by informanti potřebovali pomoc, tak by se obrátili na praktické lékaře, učitelky ve speciálních školách, pracovnice na rehabilitacích nebo na známé, kteří také pečují o dítě se stejným handicapem. V současnosti spolupracují se sociálními pracovníky pouze dva informanti, zbytek nespolupracuje z důvodu, že nevyužívají žádné sociální služby, nebo nemusí být přezkoumáván nějaký příspěvek. Dle informantů jsou informace a pomoc od sociálních pracovníků nedostatečné, jelikož mají pocit, že se jim zamlčují informace, nebo pro ně nejsou relevantní. Život se po spolupráci se sociálními pracovníky nezměnil žádnému informantovi. Dva z nich jsou pouze rádi, že si mohou na chvíli odpočinout a zařídit si důležité věci. V tom, zda je sociální práce užitečná se informanti rozcházejí, pro polovinu z nich je velmi důležitá a přínosná, pouze mají špatnou zkušenost. Druhá polovina kvůli špatné zkušenosti vnímá celkově sociální práci jako neúčinnou a sociální pracovníci dle nich neplní, co by měli. Obecně na mě někteří informanti působili, že si úplně neumí představit, kdo sociální pracovník je, jelikož si ho pletli s vícero pracovníky z jiných služeb, než jsou ti sociální.

Závěr

Hlavním cílem bakalářské práce bylo zjistit, jak pečující rodina vnímá kvalitu svého života a sociální pomoc. Hlavního cíle bylo dosaženo pomocí dílčích cílů, které byly transformovány do tazatelských otázek. Dílčí cíle zjišťovaly, jak rodina pohlíží na svou kvalitu života, jaké služby využívá, jak vnímá svou ekonomickou situaci a jaké má očekávání od sociálních pracovníků. Na zjištění dílčích cílů byl použit kvalitativní výzkum, konkrétně metoda polostrukturovaného rozhovoru. Na rozhovory jsem sehnala sedm informantů, kteří pečují o osobu se zdravotním postižením různého věku.

Rozhovory probíhaly osobní formou, dva z nich proběhly telefonickou formou. Osobní forma je z mého pohledu lepší, jelikož jsem mohla využít i metodu pozorování, kdy jsem sledovala různé reakce a také měnící se mimiku. Telefonická forma rozhovoru proběhla z důvodu větší vzdálenosti a časové vyčerpanosti. Ačkoli mi informanti odpovídali podobně, tak mi telefonická forma přišla neosobní.

Teoretická část je rozdělena do čtyř kapitol a vysvětluje pojmy kvalita života, zdravotní postižení i rodina. Tyto pojmy jsou také vysvětleny pomocí podkapitol, ve kterých píšou o dimenzích a metodách měření kvality života, o jednotlivých typech postižení jako je mentální, tělesné, zrakové, sluchové a kombinované postižení. Kapitola, která se věnuje rodině rozvíjí funkce a výchovné styly rodiny, rodinu s osobou zdravotně postiženou a její reakci a fáze přijetí postiženého člena, jsou zde zmíněny i sourozenci osoby zdravotně postižené. Dále je také zmíněná sociální práce s pečujícími rodinami a sociální služby se sociálními dávkami.

Empirická část je složená z výše zmíněných dílčích cílů. Na všech otázkách se informanti většinou shodovali. Výzkum ukázal, že informanti vnímají, že nežijí kvalitní život, protože je postižení ve vícero věcech omezuje (volný čas, cestování, sport). Také prokázal, že se o osobu se zdravotním postižením stará převážně matka. Výzkum ukázal shodu i v tom, že žádný z informantů, kromě jednoho, nevyužívá sociální služby, protože neví, že na ně mají nárok, bojí se, že by to bylo finančně náročné, nebo si myslí, že ta situace zatím není tak hrozná. Nebo pro ně žádná podobná služba neexistuje. Také se shodují na dávkách, které využívají, a to invalidní důchod, příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku nebo na zakoupení motorového vozidla. U

sociálních pracovníků se jejich odpovědi rozdělovaly, část z nich vnímá jejich práci jako důležitou a ta druhá nikoli. Zde se prokázalo, který z informantů má pozitivní zkušenost.

Bakalářskou práci vnímám jako přínosnou pro sociální pracovníky. V analýze dosažených cílů lze zjistit, na co by si sociální pracovníci měli dát pozor, hlavně u sdělování a nezatajování informací. Řekla bych, že je přínosná i z toho důvodu, že na toto téma z pohledu sociální práce zatím mnoho výzkumných prací napsáno nebylo. Na kvalitu života pečujících rodin je často zapomínáno a také je přehlížena, o čemž mluvili i informanti. Kvalitu života ovlivňuje převážně sociální práce a s ní spojené sociální služby, které mohou alespoň z poloviny rodinám ulevit. Myslím, že práce by si zasloužila bližší zkoumání, jelikož péče o zdravotně postižené je fyzicky i psychicky náročná. Z dosažených výsledků se domnívám, že hlavní i dílčí výzkumné cíle se mi podařilo naplnit.

Seznam použité literatury

- BAZALOVÁ, B. 2014. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál.
- BENDOVÁ, P., Et al. 2015. *Základy speciální pedagogiky nejen pro speciální pedagogy*. Hradec Králové: Gaudeamus.
- ČELEDOVÁ, L., ČEVELA, R. 2019. *Laskavý průvodce po sociálních dávkách*. Praha: Univerzita Karlova.
- ČESKÁ SPRÁVA SOCIÁLNÍHO ZABEZPEČENÍ. *Invalidní důchod*. cssz.cz [online]. [cit. 2023-02-24]. Dostupné z: <https://www.cssz.cz/invalidni-duchod>
- DVOŘÁČKOVÁ, D. 2012. *Kvalita života seniorů*. Praha: Grada Publishing, a. s.
- EGER, L., EGEROVÁ, D. 2017. *Základy metodologie výzkumu*. Plzeň: Západočeská univerzita.
- FOKUS-OPAVA, z.s., *Problematika mentálního postižení*, fokusopava.cz, [online]. [cit. 2023-01-15]. Dostupné z: https://www.fokusopava.cz/hradecka_problematika_mentalniho_postizeni.php
- GILLERNOVÁ, I., KEBZA, V., RYMEŠ, M. Et al. 2011. *Psychologické aspekty změn v České společnosti: Člověk na přelomu tisíciletí*. Praha: Grada.
- HENDL, J. 2005. *Kvalitativní výzkum: základy metody a aplikace*. Praha: Portál
- HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. 2004. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál.
- JANEBOVÁ, R. 2022. *Teorie a metody sociální práce I*. Distanční text. Hradec Králové: Univerzita Hradec Králové.
- KALEJA, M. 2014. *Determinanty edukace sociálně vyloučených žáků z pohledu speciální pedagogiky*. Ostrava: Ostravská univerzita, Pedagogická fakulta.
- KOPECKÁ, I. 2015. *Psychologie 3. díl: Učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: Grada.
- KRAUS, B., POLÁČKOVÁ, V. Et al. 2001. *Člověk – prostředí – výchova: K otázkám sociální pedagogiky*. Brno: Paido.
- KŘIVOHLAVÝ, J. 2001. *Psychologie zdraví*. 1. vyd., Praha: Portál.
- KURSOVÁ, V. 2009. *Rozvoj zdraví a integrace osob s mentálním postižením pomocí cílených pohybových aktivit: Otevřený intervenční pohybový program*. České Budějovice: Jihočeská univerzita. Pedagogická fakulta.

- MATEJČEK, Z. 1992. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství.
- MATOUŠEK, O. 1997. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství
- MATOUŠEK, O. 2008. *Slovník sociální práce*. 2. vyd., Praha: Portál.
- MATOUŠEK, O. Et. al. 2007. *Sociální služby: Legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Praha: Portál.
- MATOUŠEK, O., KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P. Et. Al. 2005. *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál.
- MATYÁŠOVÁ, P, KOUBKOVÁ, L. 2016. *Jsme v tom všichni: Posila pro rodiče pečující o dítě s postižením aneb Jak to vidí sourozenci*. Olomouc: Středisko rané péče SPRP Olomouc, Regionální centrum pro podporu a provázení rodin dětí s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením.
- MICHALÍK, J., Et al. 2011. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého.
- MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. *Sociální služby*. mpsv.cz [online]. [cit. 2023-02-24]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/socialni-sluzby-1#sspd>
- MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. *Zdravotní postižení*. mpsv.cz [online]. [cit. 2023-02-24]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/zdravotni-postizeni>
- MIOVSKÝ, M. 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada
- NÁRODNÍ ZDRAVOTNICKÝ INFORMAČNÍ PORTÁL. *Kvalita života*. nzip.cz [online]. [cit. 2023-01-08]. Dostupné z: <https://www.nzip.cz/rejstrikovy-pojem/1691>
- NOVOSAD, L. 2009. *Poradenství pro osoby se zdravotním postižením a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál.
- NOVOSAD, L. 2011. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Praha: Portál.
- PIPEKOVÁ, J. Et al. 2010. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido.
- SLOWÍK, J. 2016. *Speciální pedagogika*. 2. vyd., Praha: Grada.
- ŠPATENKOVÁ, N. Et al. 2008. *Krizová intervence pro praxi*. 2. vyd., Praha: Grada.
- VAĎUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P. 2005. *Kvalita života: Teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita, Pedagogická fakulta.

VÁGNEROVÁ, M. 1999. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. vyd., Praha: Portál.

VÁGNEROVÁ, M. 2012. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 5. vyd., Praha: Portál.

VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S. 2001. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum

VALENTA, M., MICHALÍK, J., LEČBYCH, M. Et al. 2012. *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada

VÍTKOVÁ, M. 2006. *Somatopedické aspekty*. Brno: Paido.

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

Seznam tabulek

Tabulka 1: Transformační tabulka.....	41
Tabulka 2: Informanti.....	44

Seznam příloh

Příloha 1: Přepis rozhovoru s informantem I5	
--	--

Příloha 1: Přepis rozhovoru s informantem I5

1. Když se řekne kvalita života – co si pod tímto pojmem vybavíte?

„Mít střechu nad hlavou, být naživu, užít si prostě kulturu a tak dále, jednou za čas, aby se ty lidi někde podívali, dostali se do světa a nebyli zavření mezi čtyřma stěnami.“

2. Myslíte si, že žijete kvalitní život? Případně proč ne?

„No tak vzhledem k narození syna s diagnózou PAS, tak úplně ne, protože ten život se změnil. Nemůžete si jen tak vyrazit do společnosti, protože to dítě Vám skoro nikdo nepohlídá. Sociální služby těm pečujícím vstříc nevycházej, takže se ta kvalita života prostě jako snížila. Sice střechu nad hlavou máte, peníze, no nic moc, ale jsou, normální žítí. Ale co se týče sociálního kontaktu nebo kulturního žití, tak to není no. Kvalita života se snížila no.“

3. Víte, že existují testy na kvalitu života? Pokud ano, zkoušeli jste některý z nich?

„Ne, o tom jsem ani neslyšela.“

4. Kdo z rodiny pečuje o osobu se zdravotním postižením?

„Převážně já. Kdo ho ještě zvládá, tak je otec dítěte, jeho tatínek. Pak mírně dopomáhá babička a zbytek rodiny nic.“

5. Jak se změnil Váš život po narození dítěte se zdravotním postižením?

„O 180 stupňů, protože on už od narození byl náročný dítě – málo spal, brečel, byl dráždivý a pak už se s ním člověk nikdo nevydal. Čím je starší, tak je člověk omezenější, protože dřív ho zvládala pohlídat babička, ale teď jak je na mě zvyklej, tak už to nejde, netoleruje to a dělá strašný bordel, když jsem já pryč.“

6. Museli jste kvůli situaci dítěte omezit či opustit zaměstnání?

„Já určitě, protože jsem byla porodní asistentka, a prostě to nešlo. Směny nešly dohromady a babička s tatínkem nezvládali tu péči o něho, když jsem byla na noční. No ale pak jsem si udělala rekvalifikaci a při mateřský s posledním dítětem jsem dělala trochu administrativní práce.“

7. Existuje něco, co Vám v životě chybí?

„Svoboda, protože jak Vám to dítě nikdo nepohlídá, tak je to omezení. Může se jít třeba do kavárny s normálním dítětem, ale tohle, co Vám ji převrátí vzhůru nohama, tak to asi nechcete.“

8. Máte někdy pocit vyhoření? Stává se Vám to často?

„Sem tam to na mě přijde, ale nehorší to asi bylo, když mu bylo 6 let. To jsem musela definitivně skončit s prací. Dělala jsem kratší úvazky, ale pak to už nešlo no, ale ono se to pak srovnalo. Člověk na něco studuje, má před sebou cíl a najednou klap a už nevidíte žádnou cestu nebo šanci. Dveře se před Vámi zavřou a nic. Ve špitálu se začíná v šest, v ordinacích v sedm, a to se otvírají i speciální školy. Po té rekvalifikaci se to zlepšilo, ale takovýto, že už nejste jenom pečující a poběrač dávek.“

9. Dokážete si na sebe a své zájmy udělat čas? Udržujete kontakty s přáteli?

„No po sociálních sítích, díky bohu za facebook. Ale zůstali přátelé, takový ty kmenový, dost se to vytřídilo a díky tomu se poznalo, kdo je opravdový přítel, který to synovo chování snese nebo to přehlídí, třeba to doma okomentuje, ale přede mnou si to nechá pro sebe. S kamarády vyrážíme do otevřených prostor, třeba do ZOO nebo přírody, které syn snese, ale uzavřené třeba hrací centrum, tak to v žádném případě, to on nesnáší. Oni syna tolerují a třeba ho i někdy hlídají, kdyby utekl nebo tak v té přírodě. Člověk musí své koníčky přehodnotit a najít si nové, ty, co zvládne s dítětem. Jinak kultura je tak dvakrát za rok.“

10. Přemýšleli jste o tom, jak bude vypadat péče v budoucnu, třeba za 10 let?

„No, to je dost černá otázka. Jako jo, ale člověk si to nepřipouští, protože zase nemáte kde ty pobytové zařízení, u stacionáře doufám, že ho budu moct dovádět no a zajímám se aktivně o výstavbu domů pro tyhle lidi s tím výhledem. Když by byl agresivní, což teď začíná být, tak do nějakého zařízení prostě ho budeme muset dál, protože by nás tady zabil, my máme totiž takový to dítě úplňku.“

11. Máte pocit, že se společnost zajímá o kvalitu Vašeho života v kontextu péče o osobu se zdravotním postižením a celkově o její problematiku?

„Všeobecně ty, co nemají takhle v rodině nebo poblíž, tak ne, tak si myslí, což není jejich chyba, je to tak daný, ale myslí si, že si sedíme doma, pobíráme si dávky, kroutíme si

prstama v křesle a užíváte si a oni chudáci musí dřít. Pak jsou i lidi, co si to nechají vysvětlit. Ty, co něco vědí, tak se snaží pomoci, když má afektní nebo epileptický záchvat, po kterých bývá agresivní. Snaží se pomoci třeba i s těma ostatníma dětma, někteří se zeptají, ale nabídnout pomoc s hlídáním, tak to ne. A ani ta nejbližší rodina, protože se obávají toho, co bude, když zmizím a nebude tady manžel. U nás to funguje tak, že když chci zmizet, tak tady musí být tatínek, který ho případně spacifickuje, je to takový záchytný bod toho, že se máma vrátí. Musím to vždy synovi nadiktovat, že se vrátím, a když se nevrátím v přesný čas, tak je pak problém.“

12. Využíváte nějaké sociální služby? Případně jaké?

„Jediné co, tak má syn ve škole osobního asistenta, což platíme za něj poplatek v rámci školního. Dříve jsme využívali také ranou péči, ale ta už bohužel k nám nejezdí.“

13. Pokud žádné služby nevyužíváte, proč tomu tak je?

„No bohužel nám bylo řečeno, že pro nás skoro nic není. Když chcete dítě umístit, tak nesmí být agresivní.“

14. Existuje možnost, jak situaci řešit i bez sociálních služeb?

„No takhle zatím jo, s tím, že se zajímá rodina, ale ne vždy se chce nebo to zvládá.“

15. Orientujete se v systému sociálních služeb?

„Asi ne, nemám na to čas. Připadá mi to nepřehledný, protože příspěvek na péči máte na jednom místě a sociální služby hledáte taky jinde a ty lidi Vám moc neporadí, na koho se obrátit. Je to nevyřešený.“

16. Víte o možnosti odlehčovací služby a osobní asistence? Využíváte je?

„Jen toho osobního asistenta ve škole a odlehčovací služba není pro nás, protože máme agresivní dítě.“

17. Existuje nějaká služba, která by Vám mohla pomoci, ale není dostupná?

„No právě ta odlehčovací služba pro takové děti i osobní asistent na celý den. Třeba změnit prostředí, aby Vám někdo pomohl, tak není nic. Ono i osobního asistenta k takovým dětem nechce jít dělat. Spacifickovat ho v 10 letech zvládne, ale co udělá při té epilepsii. Nebo i asistent přes noc, to také není možné. Jedna paní nám řekla, že i osobní asistenti mají nárok na osobní život, takže nemůžeme mít žádnou osobní asistenci. Když

to řeknu takhle, tak je jen pár služeb pro tyhle autisty, ale třeba Alzheimer center je strašně moc.“

18. Absolvoval/a jste nějakou přednášku či kurz ohledně péče nebo zdravotního stavu Vašeho dítěte? Např. Kurz pro neformální pečující.

„Mám zdravotnické vzdělání, které se v tomhle neztratí, takže to úplně nepotřebuju, ale někteří rodiče to určitě ocení. Co se týče kurzů, tak ty mám dva, jeden na alternativní komunikace a druhý je znaková řeč a obrázkový systém. Taky jsem byla na přednáškách od rané péče o autismu. Jinak hledání informací na internetu. Plánuju jít na přednášku o dětech s poruchovým chováním a autismem, a ještě postupy péče s PAS, to jsou chvaty a hmaty, jak znehybnit.“

19. Jakým způsobem ovlivnilo narození potomka se zdravotním postižením finanční situaci rodiny?

„No, značně. Příspěvek na péči zdaleka nepokryje tu péči. Jedeme 365 dní v roce bez omezení. Nemáme žádný status pečujícího, nemáme žádné právo, je to, jak kdybych byla na mateřské, nemám nárok na nemocenskou, na nic. Vyloučená doba prostě, mám jen povinnosti. Musíme si platit všechny rehabilitace, kurzy, které jsem absolvovala. Nechcete ani pořád natahovat ruku, ale nikdo nepřispěje. Hlavně u tohoto dítěte, když se mu něco znelíbí, tak ty škody jsou občas za statisíce za rok.“

20. Využíváte nějaké sociální dávky? Případně jaké?

„Akorát příspěvek na péči, tím, že má manžel dobře placenou práci, tak nemáme nárok na tolik dávek. Hlavně žijeme v době s rodiči, takže nemáme nárok na nic. Hlavně sociální pracovnice Vám neřekne, na co přesně máme nárok. Takže člověk tím nepolibený se nezajímá. Někteří toho ale využít umí.“

21. Jste spokojeni se sociálními dávkami?

„No vzhledem k tomu, jaká demoliční četa můj syn je, tak asi jakoby ne, ale na druhou stranu to není tak zlé. Člověk se musí naučit šetřit.“

22. Přijdou Vám výše dostačující? Případně proč ne?

„Vzhledem k tomu, jak je člověk vytižený, tak asi ne. Když to srovnám v práci ve zdravotnictví, tak mi nepřijde tahání těžkých lidí taková dřina jako péče o syna občas.“

23. Orientujete se v systému sociálních dávek?

„Teď už jo, byla jsem proškolená na sociálních sítích. Neumím si představit někoho, kdo takové možnosti nemá. Hlavně u některých dávek řeknou, že na nějakou dávku nemáme nárok, i když bych měla.“

24. Myslíte si, že by Vám stát mohl s finanční situací více pomoci a jak?

„Vzhledem k zdražování by mohli přitlačit, ale u těch služeb by mohli udělat jich více i v tom statusu pečujícího by mohli více pomoci. Kdyby se mi nedej bože něco stalo, tak bude muset manžel skončit a nebudou příjmy. To je takové nedořešené prostě.“

25. Jak vnímáte úlohu sociálních pracovníků?

„No já nevím, takovou podhodnocenou. Ta vláda na ně teď nastlala, že nestíhají, ale ty holky, co tady byly na šetření byly fakt hodné, naváděly i ve stupních, co dítě zvládá nebo nezvládá.“

26. Jaká je Vaše představa o pomoci sociálních pracovníků?

„No já nevím, asi bych to zminimalizovala, aby to nebylo rozkouskovaní. Nebo aby ta paní u příspěvku na péči věděla, na jakou sociální službu mám nárok teda. Takže asi tak. A ne, že když budu potřebovat něco, tak budu mít smůlu, protože teď jsou důležitější uprchlíci, kvůli kterým pak nepříjde ten příspěvek třeba měsíc a další měsíc to pak doplatí třeba na konci až. Abych nekřivdila, tak se mi to stalo i před krizí, ale mají v tom docela bordel, protože ten příspěvek potřebujeme. To by se asi mělo upravit.“

27. Víte, na koho se obrátit, když potřebujete pomoci?

„No teď už vím, to mi řekla i paní z příspěvku na péči, ale před tím jsem nevěděla. Bylo by fajn kdyby pracovnice nechávaly třeba vizitky, kam se obrátit.“

28. Jak/odkud jste se dozvěděl/a o možnosti spolupráce se sociálním pracovníkem?

„Myslím si, že od rané péče, protože to ostatní těm pečujícím moc neřeknou.“

29. Spolupracujete v současné době se sociálními pracovníky? Případně proč ne?

„No, jen s paní z příspěvku na péči.“

30. Pokud spolupracujete – jsou pro Vás informace a pomoc od sociálních pracovníků dostatečné?

„To si myslím, že ani zas tak ne. No, přišel mi nějaký informační mail, pak nějaký ten tarif, ale to byl jen hromadný mail.“

31. Máte pocit, že Vám někdy sociální pracovník dostatečně nepomohl?

„No to je to opožděné posílání těch peněz. Když jim tam zavoláte, tak vás odkážou na další výplatní termín.“

32. Změnila se Vaše situace, když jste začali spolupracovat se sociálními pracovníky a jak?

„Asi ani ne, zjistila jsem, že co si člověk nezjistí, tak nemá.“

33. Vnímáte spolupráci se sociálními pracovníky jako užitečnou? Proč ano či ne?

„No v rané péči to bere velmi pozitivní, jen je škoda, že končí tím sedmým rokem, to by ani nebylo od věci, kdyby takhle ke všem pečujícím takhle dorazili. To bylo moc fajn, tam mě navedli i na ty kurzy alternativní komunikace a byla jsem tam i na přednáškách. Půjčovali nám hračky i různou literaturu. Na úřadech to tak skvělé už není.“