

Životní podmínky osob dlouhodobě pečujících o dítě s postižením

Bc. Vladislava Siegllová

Diplomová práce
2010



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2009/2010

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Vladislava SIEGLOVÁ**

Studijní program: **N 7507 Specializace v pedagogice**

Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Téma práce: **Kvalita života osob dlouhodobě pečujících o dítě se zdravotním postižením.**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek z oblasti kvality života osob dlouhodobě pečujících o dítě se zdravotním postižením.

Příprava metodiky výzkumné části.

Realizace kvalitativního výzkumu, zaměřeného na subjektivní vnímání životních podmínek osob dlouhodobě pečujících o dítě zdravotně postižené.

Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování diplomové práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

KŘIVOHLAVÝ, J. Psychologie zdraví. 2. vyd. Praha: Portál, 2003.

ISBN 80-7178-774-4.

MICHALÍK, J. a kol. Poradenství uživatelům sociálních služeb. Olomouc:

Výzkumné centrum integrace zdravotně postižených – sekce vzdělání, 2008.

ISBN 978-8903658-2-7

PAYNE, J. a kol. Kvalita života a zdraví. Praha: Triton, 2005.

ISBN 80-7254-657-0.

PIPEKOVÁ, J. a kol. Kapitoly ze speciální pedagogiky. 2. vyd. rozšířené.

Brno: Paido, 2006. ISBN 80-731-120.

VAĐUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P. Kvalita života: Teoretická a metodologická východiska. Brno: MSD Brno, 2005. ISBN 80-210-3754-7.

Vedoucí diplomové práce:

Mgr. Karla Hrbáčková

Ústav pedagogických věd

Datum zadání diplomové práce:

12. ledna 2010

Termín odevzdání diplomové práce:

30. dubna 2010

Ve Zlíně dne 12. ledna 2010

prof. PhDr. Vlastimil Švec, CSc.
děkan



Mgr. Soňa Vávrová, Ph.D.
vedoucí katedry

PROHLÁŠENÍ AUTORA DIPLOMOVÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním diplomové práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že diplomová práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji diplomovou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – diplomovou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování diplomové práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky diplomové práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze diplomové práce jsou totožné;
- na diplomové práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 27.7.2010

.....

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) *Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlášení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.*

(3) *Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.*

2) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:*

(3) *Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).*

3) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:*

(1) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.*

3). *Odpirá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.*

(2) *Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užit či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.*

(3) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jim dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k vyšší výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.*

ABSTRAKT

Diplomová práce se zabývá otázkou kvality života, konkrétně životních podmínek osob dlouhodobě pečujících o dítě s postižením. Tyto pojmy, jako i specifika příjemce této péče, jsou obsahem teoretické části. Část praktická je popisem kvalitativního výzkumu, jenž prostřednictvím jedenácti polostrukturovaných rozhovorů má odpovědět na otázku subjektivního vnímání životních podmínek zkoumané skupiny.

Klíčová slova: osoba dlouhodobě pečující, dítě s postižením, kvalita života, životní podmínky, kvalitativní výzkum.

ABSTRACT

This diploma work deal with the question of life duality, especially the living conditions of the people taking long term care of disabled children. These concepts sas well as specifics of the recipient of this care are the table of concepts in the theoretical part. Practical part is a description of a qualitative research which by means of eleven semistructured dialogues should give an answer for the question of subjective perception of living conditions of investigated group.

Keywords: person taking long term care, child with disabilities, quality of life, living conditions, gualitative research.

Poděkování:

Děkuji paní Mgr. Hrbáčkové za odborné vedení, vstřícnost, pomoc a ochotu při zpracování mé diplomové práce. Ráda bych poděkovala také všem respondentkám za jejich čas a důvěru.

Prohlašuji, že odevzdaná verze diplomové práce a verze elektronická, nahraná do IS/STAG, jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD	10
I TEORETICKÁ ČÁST	11
1 ŽIVOTNÍ PODMÍNKY	12
1.1 KVALITA ŽIVOTA.....	12
1.1.1 Kvalita života obecně.....	12
1.1.2 Měření kvality života	13
1.2 SUBJEKTIVNÍ A OBJEKTIVNÍ DIMENZE KVALITY ŽIVOTA	15
1.3 ŽIVOTNÍ PODMÍNKY.....	16
1.3.1 Sociální podmínky	16
1.3.2 Ekonomické podmínky a sociální status	19
1.3.3 Fyzické zdraví	21
1.3.4 Výzkum.....	22
2 OSOBA DLOUHODOBĚ PEČUJÍCÍ	25
2.1 PEČUJÍCÍ RODINY A JEJICH ŽIVOTNÍ SITUACE	25
2.1.1 Fáze vyrovnání se postižením	25
2.1.2 Změny v dynamice rodiny	27
2.1.3 Možnost pozitivního zisku z dlouhodobé péče	29
2.1.4 Model pečujícího.....	31
2.2 FORMY POMOCI.....	32
2.3 PŘÍSPĚVEK NA PÉČI.....	34
3 DÍTĚ S POSTIŽENÍM	37
3.1 KLASIFIKACE VAD A PORUCH	37
3.2 DRUHY POSTIŽENÍ	38
3.2.1 Zrakové postižení	38
3.2.2 Sluchové postižení	39
3.2.3 Porucha s narušenou komunikační schopností.....	39
3.2.4 Tělesné postižení a zdravotní oslabení.....	40
3.2.5 Mentální postižení	42
3.2.6 Kombinované postižení.....	43
II PRAKTICKÁ ČÁST	45
4 METODOLOGIE VÝZKUMU	46
4.1 VÝZKUMNÝ PROBLÉM A CÍLE VÝZKUMU	46
4.2 METODA VÝZKUMU.....	47
4.2.1 Otázky k rozhovoru.....	47
4.3 VÝZKUMNÝ VZOREK	49
4.3.1 Detailnější popis výzkumného vzorku	49
4.4 ZPŮSOB ZPRACOVÁNÍ DAT.....	51
5 INTERPRETACE VÝSLEDKŮ	52

5.1	VZNIKLÉ KATEGORIE.....	52
5.2	ODSTUP.....	52
5.3	POMOC.....	55
5.4	DILEMA.....	59
5.5	SPOJENCI.....	63
5.6	OSTATNÍ.....	65
5.7	ZÁCHYTNÉ BODY.....	68
5.8	SOUČASNOST.....	70
5.9	BUDOUCNOST.....	73
6	SHRNUTÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU.....	75
6.1	INTERPRETACE VÝSLEDKŮ VÝZKUMU A DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	79
	ZÁVĚR.....	81
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	82
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	86
	SEZNAM OBRÁZKŮ.....	87
	SEZNAM TABULEK.....	88
	SEZNAM PŘÍLOH.....	89

ÚVOD

Téma osob dlouhodobě pečujících o dítě s postižením částečně navazuje na mou bakalářskou práci, ve které jsem se zabývala volným časem dětí zdravotně znevýhodněných. Informace jsem získávala prostřednictvím rozhovorů s rodiči těchto dětí, tedy pečujícími.

Cílová skupina osob dlouhodobě pečujících stojí, až na výjimky, mimo zájem výzkumných studií. Po období preference institucionální péče o lidi jakkoli zdravotně postižené a po přijetí legislativních změn, které napomohly zvýšení podílu domácí péče, se začíná objevovat i otázka kvality života samotných pečujících.

Osoby dlouhodobě pečující, jakož i osoby závislé na jejich pomoci patří do skupiny znevýhodněné, v některých aspektech ohrožené, a proto si myslím, že jsou otázkou pro sociální pedagogiku.

Cílem předkládané práce je zjistit, jak vnímají své životní podmínky osoby dlouhodobě pečující o dítě s postižením, jaké je jejich subjektivní vnímání podmínek sociálních, ekonomických, sociálního statusu i fyzického zdraví.

Výzkumné části předchází část teoretická, která je rozčleněna do tří kapitol. První kapitola je seznámení s pojmy, jako je kvalita života, subjektivní a objektivní dimenze kvality života a s ní související životní podmínky. Ty jsou stěžejní, jak ukazuje název i cíle předkládané práce. Teoreticky vymezeny budou podmínky sociální, ekonomické, sociální status i fyzické zdraví. Závěrečná část první kapitoly představuje některé již provedené výzkumné studie v oblasti osob dlouhodobě pečujících.

Pečující rodiny a jejich životní situace, jako je fáze vyrovnání se s postižením, změny v dynamice rodiny i model pečujícího. Formy pomoci a teoretické vymezení příspěvku na péči, které jsou poskytovány osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby, jsou obsahem kapitoly druhé.

Poslední kapitola teoretické části definuje skupinu příjemců péče, což jsou děti se zdravotním postižením. Podkapitoly jsou věnovány klasifikaci vad a poruch i jednotlivým druhům postižení a jejich specifík.

Poznatky teoretické povahy se staly východiskem pro část praktickou, která se za pomoci kvalitativního šetření snaží odpovědět na již výše zmíněnou výzkumnou otázku.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 ŽIVOTNÍ PODMÍNKY

Životní podmínky, tedy objektivní kvalita života znamená splnění požadavků týkajících se sociálních a materiálních podmínek života, sociálního statusu a fyzického zdraví.

Důvodem pro studium kvality života a jeho hlavním cílem je podpora a rozvoj takového životního prostředí a životních podmínek, které by lidem umožnily žít způsobem, který se pro ně jeví jako nejlepší, ve kterém nacházejí smysl a který si dovedou a mohou užít (Payne, 2005, s. 206 - 207).

Tato kapitola bude tedy věnována kvalitě života obecně a dále životním podmínkám jako objektivním indikátorům kvality života. Zaměřím se na definice pojmů: sociální a materiální podmínky, jakož i sociálního statusu a fyzického zdraví.

1.1 Kvalita života

Kvalita života je intuitivně pochopitelný, ale vědecky obtížně uchopitelný pojem. V odborné literatuře nalezneme desítky definic, které se snaží postihnout různé aspekty kvality života (Mareš, 2008, s. 69).

Neexistuje však ani jedna, která by za posledních třicet let byla všeobecně akceptována. Situace se komplikuje i z důvodu používáním pojmů jako je sociální pohoda (social well-being), sociální blahobyt (social welfare) a lidský rozvoj (human development), jako ekvivalentní nebo analogické termíny kvality života (Payne, 2005, s. 207).

Nejčastěji je kvalita života spojována se zdravím, její rozměr je však biologický, neurofyzilogický, psychologický, sociální, ekonomický, kulturní i etický. Kvalitu života nelze ale vysvětlovat ani bez axiologického pohledu. Člověk jako tvor společenský je nutně závislý také na hodnotách té dané společnosti, ve které žije (Blogová In Mühlpachr, 2005, s. 166).

1.1.1 Kvalita života obecně

Kvalitu života na nejobecnější úrovni můžeme vnímat jako důsledek interakce mnoha faktorů. Patří sem podmínky sociální, zdravotní, ekonomické a enviromentální, které jsou často v interakci, a tak ovlivňují život jednotlivce i celé společnosti. Současnost znamená

pro kvalitu života období hledání a identifikaci faktorů, které přispívají k dobrému a smysluplnému životu a k pocitu štěstí (Payne, 2005, s. 207).

Zásadní změnou oproti předchozím obdobím je upřednostnění duchovních aspektů před konzumní stránkou života, tedy subjektivního pohledu před objektivně měřitelnými atributy, a to v souvislosti filozofie postmodernismu (Vaďurová, Mühlpacher, 2005).

Kvalita života (duality of life – QOL) je definována v Psychologickém slovníku jako: „vyjádření pocitu životního štěstí“ (Hartl, Hartlová, 2009, s. 284).

Ústava Světové zdravotnické organizace definuje kvalitu života jako jedincovu percepci jeho pozice v životě v kontextu své kultury a hodnotového systému a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, normám a obavám. Jedná se o velice široký koncept, multifaktoriálně ovlivněný jedincovým fyzickým zdravím, psychickým stavem, osobním vyznáním, sociálními vztahy a vzhledem ke klíčovým oblastem jeho životního prostředí“ (Vaďurová, Mühlpacher, 2005, s. 11).

Existuje celá řada konceptů a modelů kvality života a každý se snaží o co nejužitečnější definici z pohledu určitého oboru. Postihují sociální, kulturní i biologické determinanty QOL i změny kvality života v čase. Jedním z nich je kanadský koncept „3B“, strukturující QOL do oblastí: being (fyzické, psychologické a spirituální bytí), belonging (psychologická a komunitní sounáležitost) a becoming (praktické usilování, usilování o osobní rozvoj a volný čas) (Mareš, 2006).

QOL můžeme definovat také ve čtyřech oblastech spokojenosti, jako je fyzická, materiální, kognitivní a sociální pohoda. Kvalitu života jakéhokoli jedince nelze ale popsat na něm nezávisle, nestačí popis jeho životních podmínek, fungování a zdravotní stav, ale je nutné zahrnutí subjektivního aspektu se všemi komplikacemi. Zájem o kvalitu života lze vysvětlit také jako – zájem o názor jedince na to, co je pro něj v životě důležité. (Dragomirecká, Škoda, 1997, s. 104 - 107).

1.1.2 Měření kvality života

Tak jako je názorová různost v přístupech k definici i konceptech QOL, tak se různí i názory na měření QOL.

Kvalita života bývá měřena ze tří perspektiv:

- Jako objektivní měření sociálních ukazatelů (v termínech možností, bariér a zdrojů okolí).
- Jako subjektivní odhad celkové životní spokojenosti se životem.
- Jako subjektivní odhad spokojenosti s jednotlivými životními oblastmi (Kirby In Dragomirecká, Škoda, 1997, s. 425).

Metody měření můžeme dělit dále do skupin podle toho, kdo je hodnotitelem QOL.

- Metoda měření, kde hodnotitelem je druhá osoba, objektivní hodnocení QOL, převážně hodnotí celkový stav pacienta.
- Metoda měření, kde hodnotitelem je sama daná osoba, subjektivní hodnocení QOL, SWLS (stupnice spokojenosti se životem), SEIQoL (systém individuálního hodnocení kvality života).
- Metody smíšené, které vznikly kombinací výše uvedených typů, MANSA (krátký způsob hodnocení kvality života vypracovaný univerzitou v Manchesteru) (Vařurová, Mühlpacher, 2005).

Metody měření, například kvality života dětí, ale i dospělých z hlediska jejich podoby, uvádí Mareš (2006):

- kvantitativní (dotazníky, posuzovací škály), kvalitativní (kresba, rozhovor), smíšené.

Z hlediska použitelnosti jsou rozděleny:

- na generické (všeobecně použitelné), specifické (zaměřené pro určitou skupinu, např. onkologických pacientů) a smíšené (specifické problémy v souvislosti s určitou skupinou, nemocí).

Ve výzkumu kvality života jsme svědky nového proudu: individuální kvality života lidí - (Individual Duality of Life), zkráceně IQOL. Obvykle se rozumí jedincův svébytný pohled na vlastní život, tedy na individuálně specifický způsob vnímání a prožívání

vlastního života, porozumění vlastnímu životu a hodnocení vlastního života. Vybírá a posuzuje především ty oblasti QOL, které považuje za důležité pro svůj život: Výhodou individualizovaných nástrojů jsou východiska pro cílenou intervenci (Mareš, 2008, s. 70 - 99).

1.2 Subjektivní a objektivní dimenze kvality života

Vjem je subjektivním fenoménem, který odpovídá realitě v míře dané organismem a osobností vnímatele. Proto se mohou lišit různé osoby při vnímání stejného reálného jevu (Musil, 2007, s. 88).

Subjektivní kvalita života (well being) je definována jako spokojenost s vlastním životem na základě emočního prožívání a kognitivního hodnocení. Subjektivní kvalita života se tedy týká jedincova vnímání svého postavení ve společnosti v kontextu jeho kultury a hodnotového systému. Výsledná spokojenost je závislá na jeho osobních cílech, očekávání a zájmech. Ke konceptu kvality života lze přistupovat také z hlediska objektivního.

Objektivní kvalita života sleduje splnění základních materiálních a sociálních podmínek, fyzického zdraví a sociálního statusu. Lze ji tedy vymezit jako souhrn ekonomických, sociálních, zdravotních a enviromentálních podmínek, které ovlivňují život člověka. Jak dodává Vymětal, QOL lze vidět také jako míru, v níž jedinec využívá možností svého života (Vaďurová, Mühlpachr, 2005, s. 17).

Subjektivní a objektivní hodnocení QOL poskytují odlišná data, obě jsou však nepostradatelnou součástí celkového hodnocení (Mareš, 2007).

Za objektivní indikátory určující kvalitu života jsou uváděny tyto aspekty:

- **Zdraví a zdravotní péče** (dobrý zdravotní stav je nutný nejen pro pocit duševního zdraví a celkové pohody, ale také podporuje schopnost jedince dosáhnout svých cílů).

- **Zaměstnání, vzdělání a schopnosti** (zaměstnání je jeden z rozhodujících faktorů pro ekonomické zabezpečení jedince či rodiny, ale také integrujícím prvkem do společnosti).
- **Profesní život** (optimalizuje uspokojování potřeb seberealizace).
- **Složení domácnosti a rodinné vztahy** (rodina je jeden z nejvýznamnějších činitelů společnosti a výrazně přispívá, tedy za předpokladu její funkčnosti, k individuálnímu pocitu spokojenosti, bezpečnosti, sounáležitosti i lásky).
- **Bydlení a okolní prostředí** (je v přímé vazbě na ekonomickou situaci rodiny a také je zdrojem pocitu bezpečí) (Mareš, 2007).

Ve své práci se chci zabývat životními podmínkami osob dlouhodobě pečujících o dítě s postižením v domácím prostředí, a proto bych se ráda věnovala dále pojmům: sociální podmínky, ekonomické podmínky, sociální status a fyzické zdraví.

1.3 Životní podmínky

Podmínkami se rozumí vše, co ovlivňuje a může ovlivňovat lidskou aktivitu (Křivohlavý, 2003, s. 39).

Životní podmínky zahrnující především podmínky sociální, ekonomické, sociální status a fyzické zdraví jsou předmětem následující kapitoly.

1.3.1 Sociální podmínky

„Sociální“ ve smyslu, společenský, týkající se lidské společnosti. Sociální podmínky determinují způsob života lidí ve společnosti a následně ovlivňují i jejich kvalitu života. Patří mezi ně například sociální podpora (opora) a osobní vztahy.

Sociální podpora zahrnující oblibu, lásku (emocionální stránku), služby (materiální pomoc), informace pro sebehodnocení (informace a ocenění). Důležité je i zaměření na zdroj, který danou službu poskytuje a charakter vzájemného vztahu, což ukazuje na interaktivní proces a také informaci vedoucí jedince k víře, že je milován, oceňován,

je součástí oboustranných vazeb a někdo se o něj stará (Vaďurová, Mühlpachr, 2005, s. 79 - 80).

Obecně se má za to, že sociální opora má v životě jedince svůj význam, především v procesu zvládání životních těžkostí. V řadě případů se v takových situacích jeví sociální opora jako určitý nárazník, vyjadřující tlumení negativně doléhajícího působení stresového faktoru (stresoru). Tento tlumivý vliv se projevuje například ovlivněním kognitivní sféry člověka (poskytnutí informací, které umožní hlubší porozumění daným problémům). Dále posílením sebeúcty – seberepektu, zvýšením sebevědomí a sebehodnocení, ale také volbou strategie, či techniky boje se stresem a tím snížení jeho negativního působení na fyziologické dění. Hovoříme-li o sociální opoře, máme na mysli tedy oporu: **Instrumentální** (konkrétní pomoc, finanční, obstarávání věcí, neodkladných záležitostí a jiné situace běžného života). **Informační** (dodávající informace nápomocné v řešení problémové situace). **Emocionální** (láska, soucítění, uklidnění). **Hodnotící** (úcta, respekt, posílení sebevědomí, podpora snahy o autoregulaci, ale i sdílení těžkostí s člověkem v tísní i společné nesení některých společných úkolů. U sociální opory je třeba vnímat i kvantitu a kvalitu sociální opory. Řada výzkumů zaměřených do oblasti sociální opory ukazuje, že užitek z poskytnuté sociální opory mají ti jedinci, kteří snadno navazují mezilidské kontakty, snadno přijímají pomoc od druhých a jsou také ochotni poskytnout pomoc druhým. Tyto osobní charakteristiky korelují s mírou sociální opory a s velikostí sociální sítě. Lze ji porozumět také ve významu opačném k pojmu sociální izolace či osamocení (Křivohlavý, 2003, s. 96 - 109).

Emoční podporu mohou poskytovat především rodinní příslušníci, ti nejbližší. Je pro každého důležitá, cenná a často chybí.

Druhem významné sociální opory pro osoby dlouhodobě pečující jsou **svépomocné skupiny**: dobrovolná sdružení osob trpící stejným problémem a spoléhajících na zkušenosti jako možnost částečného řešení nebo vyrovnání se s problémem (Gray In Vaďurová, 2007, s. 21).

Sociální opora je tedy jakýsi celek, systém sociálních vztahů, z něhož můžeme čerpat pomoc, která nám dopomáhá plnit námi vytyčené cíle, zdořávat překážky a vyrovnávat se s rozmanitostí života. Sociální opora se během života mění, některé členy vlivem situace jedinec ztrácí, jiné naopak přibírá. V návaznosti na pojetí sociální opory se nabízí uspokojování sociálních potřeb.

Potřeby

Zdrojem lidského chování a také klíčem k jeho pochopení jsou „potřeby“, moderní společnost většinu potřeb uspokojuje, biologické potřeby tak ztrácí na významu. Do popředí zájmu se tak dostávají potřeby, jako potřeba řízení a rozhodování a na straně opačné například potřeba integrace. Mezi základní sociální potřeby řadí Křivohlavý (2003, s. 103):

- potřebu **afilace**, sociálního kontaktu s druhými lidmi
- potřebu **přátelského vztahu** mít někoho, komu můžeme důvěřovat
- potřebu **sociálního připoutání** značící vztah matka - dítě
- potřebu **vzájemnosti**, lze také vysvětlit slovy být v péči a o někoho pečovat
- potřebu **sociální komunikace**, s někým mluvit, sdílet informace
- potřebu **sociálního porovnání**, důležitost porovnávat sám sebe s druhými lidmi
- potřebu **spolupráce**, překročení omezených možností
- potřebu **sociálního bezpečí**, proti agresivitě z okolí
- potřebu **kladného sociálního hodnocení**, vnímání vlastní hodnoty druhými
- potřebu **sociálního začlenění**, přijetí druhými, integrace do sociální skupiny
- potřebu **sociální identity**, mít význam pro druhé
- potřebu **lásky**, být milován, někoho milovat.

Sociální opora i sociální potřeby nutně souvisejí se sociálními vztahy (sociální sítí).

Sociální vztahy (sociální síť)

Sociální vztahy vyjádřené jako soubor lidí kolem dané osoby, s nimiž je či byla tato osoba v sociálním kontaktu a od nichž je možno očekávat v případě potřeby pomoc. Pavučina identifikovaných sociálních vztahů, které jedince obklopují. Sociální kontakt a sociální vazby jsou nástroji, s jejichž pomocí jedinec ovlivňuje své okolí a zpětně je ovlivňován. Zásadní je rozsah sítě, ale i kvalita vztahů, jež naplňují jedincovy představy, tedy soubor osobních kontaktů, skrz které je udržována sociální identita, emocionální podpora, materiální pomoc, služby, informace i nové sociální kontakty (Křivohlavý, 2003, s. 95 – 96).

Měření sociálních sítí a sociální opory s sebou nese řadu komplikací, zejména z důvodů neadekvátní konceptualizace a operacionalizace sociální podpory. Nejschůdnějším přístupem se jeví tvorba jednoduchého seznamu položek, jako je například: přítomnost, nebo absence partnera/ partnerky, situace v domácnosti a množství sociálních aktivit (Vaňurová, Mühlpachr, 2005, s. 80).

1.3.2 Ekonomické podmínky a sociální status

Mezi další determinanty životních podmínek patří podmínky ekonomické, podmínky vymezující určitý způsob života, životní styl, ale i životní úroveň. Jedná se o rozdílné sociální jevy, proto vysvětlení. Závěr podkapitoly náleží sociálnímu statusu.

Životní úroveň je určena reálnými příjmy a vyjadřuje materiální a ekonomické podmínky. Způsob života ji dává do souvislosti se životními projevy a celkovým průběhem života, prostřednictvím kterého lidé aktivně podřizují podmínky života své vědomé kontrole (Sičák In Vaňurová, Mühlpachr, s. 30).

Úroveň jednotlivce, rodiny se týká především úrovně spotřeby, materiálního vybavení domácnosti a obecně věcí, které lze koupit a které má člověk k dispozici. Životní úroveň se odvozuje jednak z výše příjmů osob a domácností, jednak od materiální vybavenosti domácnosti a bytů. Ze sociologického hlediska se jednotlivci i rodiny odlišují svou životní úrovní z důvodu příjmové diferenciacie moderní společnosti. Předpokládá se také určitá provázanost životní úrovně jednotlivců, rodin s životní úrovní společnosti, ve které žijí (Kubátová, 2010, s. 21).

Způsob života charakterizuje způsob života jako celek a zachycuje jeho charakter, obsah a strukturu, jako strukturovaný projev materiálního a duchovního života, jehož součástí je životní úroveň a podílí se na charakteru životního stylu. **Životní styl** je definován jako specifický druh chování jednotlivce, sociální skupiny se specifickými způsoby chování, zvyky a sklony. Je formován pod vlivem výchovy a chápat ho můžeme také jako odraz duševního citění, kultury, vzdělání a morálky. Životní styl zachycuje vlastnosti zkoumaného objektu na různých úrovních (každodenní život – zákonité změny v jednání, empirická – pojmenování jednotlivých činností v lidském životě a teoretická – seskupení vědomostí a názorů zachycující a vysvětlující určité zákonitosti v chování lidské společnosti (Sičák In Vaňurová, Mühlpachr, 2005, s. 30 - 31).

Životní styl je tvořen **aspektem materiálním** (životní úrovní): vybavení domácnosti předměty dlouhodobé spotřeby a **kulturním aspektem** zahrnujícím kulturní aktivity (návštěvu divadel, koncertů, výstav, studium odborné literatury, chození do přírody, sport, turistika, četba krásné literatury, návštěva přátel, návštěva restaurací, kaváren, zábavy, rukodělné koníčky, náročnější fyzické práce doma (Tuček In Kubátová, 2010, s. 15).

Sociální status

Člověk zaujímá ve společnosti a ve skupině, v níž žije, určitou pozici, sociální status. Ten mu připisuje určitá práva a povinnosti i určuje prestiž. Status tak může být vrozený (pohlaví), získaný (společenská aktivita a chování), připsaný (věk). Se společenským statutem souvisí sociální prestiž, která se rovná společenskému hodnocení sociálního statusu. Ten se používá ve výzkumech sociální struktury společnosti. Jednou z dimenzí sociálního statusu je již výše vzpomínaný životní způsob. Sociální status je souhrnem mocensko - materiálního statusu, který je operacionalizovaný indikátory: postavením v řízení i výší příjmu a kulturně - meritokratickým statutem, operacionalizovaným indikátory: stupněm vzdělání, složitostí vykonávané práce a životního stylu (Kubátová, 2010, s. 15).

Mocensko materiální status je určen postavením v řízení a výší příjmů, tedy možností aktivní účasti na trhu práce. Tady bych využila výzkumu, který poukazuje na ztrátu pracovních kompetencí osob pečujících už po 5 - 10 letech po odchodu ze zaměstnání. Návrat k původní profesi pokládají za nemožný, jsou ochotni přijmout i podřadnější práci

nebo rekvalifikaci. To, že nepracují, jim nevyhovuje. Jako překážku při návratu na trh uvádí právě péči o osobu s postižením (Valenta, Michalík, 2007).

Možné řešení se nabízí prostřednictvím částečných úvazků, které představují typickou formu pracovní flexibility, která ale může mít rozporuplné dopady. Zatímco na jedné straně mohou částečné úvazky představovat účinné řešení problému sladění pracovního a rodinného života, na straně druhé mohou být nebezpečnou pastí, například nízkého platového ohodnocení, nejistoty a diskriminace. Další možností je práce z domova, trend, který se stále častěji objevuje na trhu práce. Tento systém se jeví jako jedinečný, svým způsobem kombinuje sféru práce a soukromí. Nedostatkem na straně druhé je neexistence pevné hranice pracovní doby, je možné ji natahovat a prodlužovat do nekonečna. Neznamená to tedy pracovat jen tehdy, kdy se to hodí pracujícím, ale také tak dlouho, jak se to hodí zaměstnavateli, klientům. Přínosem je především pro ty, kteří mají velký zájem na tom, zůstat alespoň částečně spojeni s vývojem ve svém oboru, neztratit pracovní kontakty (Dudová, 2008).

Péče v tomto pojetí je společensky považována za úkol žen, nahrává tomu tradiční rozdělení rolí, ale i nedostatek takových pracovních míst, které by dovolovaly ženám souběžně poskytovat péči o osobu blízkou. Důležitá je snaha vnímání péče jako aktivní činnosti a ne posuzovat péči o osobu blízkou jako něco druhotného a podřadného. I když je v tomto případě těžké určit, kdy a za jakých podmínek je prokázán pozitivní vliv, pokud je péče komodifikována (Hampejsová, 2008).

1.3.3 Fyzické zdraví

Fyzické zdraví, co si představují lidé pod pojmem „zdraví“? Tak například lékař rozumí pojmem: „zdraví“ nepřítomnost nemoci, choroby, či úrazu. Sociolog, řadí pod tento pojem člověka schopného dobře fungovat ve všech jeho příslušných sociálních rolích. Humanista slovy „zdravý člověk“ označuje toho, kdo je schopen pozitivně se vyrovnat s životními úkoly, které se před ním naskytnou. Idealista si představuje dobře tělesně, duševně, duchovně i sociálně rostlého člověka (Seedhouse In Křivohlavý, 2003, s. 30).

Praktický slovník medicíny (2008, s. 501) cituje definici zdraví dle WHO jako „stav úplné fyzické, psychické a sociální pohody, nikoli pouze nepřítomnost nemoci nebo tělesné chyby.

Hlouběji se touto otázkou zabývá Křivohlavý, který rozeznává dvě dimenze zdraví:

- zdraví jako prostředek k realizaci určitého cíle
- zdraví jako cíl sám o sobě.

Výše jmenovaný autor dále uvádí sedm různých teorií, pohybujících se v tomto vymezení: Patří sem zdraví jako, které je zdrojem fyzické a psychické síly, zdraví jako metafyzická síla (prostředek k dosažení cílů, ne cíl sám), salutogeneze (podmínky zdraví), schopnost adaptace, schopnost dobrého fungování, ale i zdraví jako zboží a ideál (Vařurová, Mühlpacher, 2005)

Významný podíl na zdraví je přisuzován **genetické výbavě**. Značně zjednodušeně lze říci, že se genetika na zdraví každého jednotlivce podílí zhruba 10 -15 %. **Zdravotnické péče**, která se dnes díky novým poznatkům, metodám a technologiím, ale i diagnostikou, terapií a prevencí významně podílí na utváření zdraví společnosti. Neméně důležité jsou **faktory prostředí**, nesmírně pestrý komplex faktorů a procesů fyzikálního, chemického, biologického či sociálního charakteru, které se v různé době, kombinaci a intenzitě i míře uplatňují v dynamice svých vztahů s organismem člověka. **Způsob života** každého z nás se na zdraví podílí až 50%. Způsob života, životní styl, jako klíčový determinant zdraví, disponuje poznatky o vlivu jednotlivých komponent zahrnovaných pod tento pojem. Mezi ně patří: výživa, pohybové aktivity, sexuální chování, ale i otázky závislostí (Payne, 2005, s. 234 - 240).

1.3.4 Výzkum

Teoretická východiska životních podmínek mohou doplnit výsledky již provedených výzkumů v dané oblasti a tím je například: „Výzkum pracovních kompetencí osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením na území hlavního města Prahy. Zadavatel projektu: Národní rada osob se zdravotním postižením ČR- Projekt EQUAL, řešiteli projektu: Výzkumné centrum pro integrace zdravotně postižených, jmenovitě Doc.Mgr.PaeDr. Jan Michalík Ph.D., Doc.PaeDr. Milan Valenta Ph.D. a kolektiv.

Cílem bylo přinést informace o cílové skupině (osobám pečujícím o člena rodiny se zdravotním postižením) v oblasti pracovních kompetencí a jim relevantních psychosociálních charakteristik, které významně korelují s působením stresujících a resilientních faktorů na cílovou skupinu v korespondenci s jejich kvalitou života. Kvantitativní formou byla zkoumána oblast psychosociální a ekonomická. Výsledky výzkumu ukazují na míru spirituality v průběhu péče, která se nezměnila, na stejné úrovni zůstala či mírně narostla míra altruismu. Zvýšila se i míra tolerance a pokora k věcem přicházejícím. Zato došlo ke snížení pocitu klidu, vyrovnanosti, životního optimismu. Nezměněna zůstala víra v lidskou solidaritu. Tato osoba občas cítí ztrátu kontroly nad věcmi, prožívá nástup deprese a beznaděje, únavy a ztrácí schopnost užít si volné chvíle, schopnosti se radovat i ztrátu životních perspektiv. Její společenská izolace i zdravotní stav se zhoršil. V ekonomické úrovni rodiny a jejím společenském život také nastala změna k horšímu. Osoba pečující je přesvědčena o převládající neochotě společnosti její péči podporovat a uznávat, nevěří, že dojde k pozitivní změně a děsí se toho, co přinese budoucnost. Jedině vztahy v rodině zůstaly stejné, uvádí (Valenta, Michalík, 2007).

Na tento výzkum uvedený také ve druhém čísle odborného časopisu (In Speciální pedagogiky, 2008, roč. 18, č. 2, s. 149 – 169) reaguje Petr Kopřiva se svou polemikou o (ne) přesvědčivé jednoznačnosti přisouzených charakteristik. Předmětem polemiky autora je metoda výzkumu, generalizované závěry autorů, které zůstávají v rovině nepotvrzených předpokladů, z důvodu silně převažujícího negativního dopadu péče na osoby pečující a jim přisuzované negativní charakteristiky. Autor varuje před vznikem nálepky, která, jak autor uvádí, může vést od posílení stereotypů ve vztahu k postižení, přes stigmatizaci pečujících osob až po jejich faktickou společenskou exkluzi, s dopadem na samotné osoby s postižením. Ve svém příspěvku se věnuje detailně jednotlivým položkám výzkumu doplňující svým komentářem. V závěru spíše doporučuje použití kvalitativní metodologie vhodnější pro uchopení existenciální roviny tématu, jako je vliv postižení na život rodiny. Dále dodává, že péče o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením závislým na podpoře druhých, je základním pilířem kultury a pozitivní hodnotou. Osoby pečující odolávající současným měřítkům povrchních efektů, zisku, individuálního prospěchu, peněz a trhu by neměly být pod dojmem prototypu uváděny jako osoby jiné, divné, pokřivené, pod tíhou svého údělu, zatrpklé a zahořklé. Tedy novou kategorií, která pro osoby aktivní bude

znamenat oslabení smyslu péče, a pod tímto tlakem pak své příbuzné raději v souladu s normou odloží (Kopřiva, 2009, s. 65 - 81).

První výsledky výzkumu kvality života osob dlouhodobě pečujících o člena s těžkým zdravotním postižením bezpochyby ukazují na náročnost péče a potvrzují fakty ve společnosti přijaté tak, jak je přijímá i autor polemiky, tedy náročnosti péče a například odolávání současným měřítkům. Jinou otázkou je, zda toto odolávání je způsobeno celkovým přehodnocením hodnot nebo jen přizpůsobení se situaci a uspořádání priorit. Další vhled do problematiky může doplnit také další část výzkumu, která ještě není publikována. Nemyslím si, že bylo záměrem autorů tohoto výzkumu ukázat osoby pečující jako výše popsané, spíše to vnímám jako transparentní pojmenování některých skutečností. To je ale můj subjektivní názor, nevypovídající o statistické správnosti a vyhodnocení výzkumu, o nichž hovoří Petr Kopřiva ve své polemice.

Dalším výzkumem v této oblasti je studie, zabývající se problematikou zdraví a jeho globální podpory, se zaměřením na duševní zdraví aplikované na rodinné pečující. Zde se nejedná jen o osoby pečující o člena rodiny s postižením, ale také pečující o seniory, kteří jsou příjemci péče. Cílem výzkumu bylo posouzení psychické zátěže spolu s možnostmi, které by ji pomohly snížit, a přispět tak k její prevenci. Výsledky prokázaly, že psychická zátěž rodinných pečujících je aktuálním tématem, jak z hlediska samotných pečujících, kteří jsou ve své roli ohroženi nadměrnou psychickou zátěží, tak také z pohledu sociální politiky, zaměřující se na rozvoj primární i komunitní péče (Jedlinské, Hlubíka a Levové, 2009).

2 OSOBA DLOUHODOBĚ PEČUJÍCÍ

Za dlouhodobou péčí se pokládají služby, které jsou poskytovány bez časového omezení osobám závislým na pomoci v základních činnostech běžného života. Osobní pomoc je často v kombinaci se základní zdravotní péčí. V ČR zajišťují tuto péči instituce, které poskytují zároveň sociální i zdravotní péči. V domácím prostředí se na této péči podílí v různé míře také neformální pečovatelé, rodinní příslušníci, přátelé a dobrovolníci (Zákon č.108/2006 Sb.).

Osoby závislé na péči tvoří heterogenní skupinu, příjemci péče, pro účely této studie, jsou osoby (děti) se zdravotním postižením, a to v závislosti těžké a úplné. (III. a IV. stupně). Rozdílné nároky kladené na pečovatele jsou závislé na druhu postižení, věku dítěte, možnostech rodiny, širšího okolí, ale i rozdílnosti v nabídce sociálních a zdravotních služeb jim dostupných. Já bych se ráda věnovala jen části z této skupiny a tou jsou osoby pečující (matky) o dítě s postižením, a to více než 10 let.

2.1 Pečující rodiny a jejich životní situace

Rodina, jako jedna z nejstarších společenských institucí, je i přes výrazné změny stále stabilním prvkem. Dnešní doba se vyznačuje růzností forem rodiny, vzestup rozvodovosti, opakovaných manželství, změny mužských i ženských rolí. Stále však rodina zabezpečuje funkce biologické, výchovné, ekonomické, uspokojuje potřeby sociálního styku a zajišťuje osobní a emoční vztahy, které jsou obtížně nahraditelné (Možný, 2006).

Primární pomoc postiženým a odpovědnost za ně patří příslušné rodině. Zákon o sociálních službách uvádí rodinu v souvislosti s výkladem pojmu „*přirozené sociální prostředí*“ (Zákon č.108/2006 Sb.).

2.1.1 Fáze vyrovnání se postižením

Pokud hovoříme o dlouhodobé péči, je nutné vzpomenout také možnosti vzniku takové situace, která je sama o sobě zátěžová. Narození dítěte s postižením nebo zjištění postižení, ale i úraz či nemoc získaná během života. Každý se s danou situací vyrovnává individuálně.

Odborná literatura definuje fáze vyrovnání se s realitou následovně:

- **Fáze šoku** - dochází k ní po prvním sdělení diagnózy, je doprovázena pocitem zmatku, derealizace a úzkosti. Reakce, která nastává, může být nepřiměřená, to však jen zdánlivě, protože je to normální reakce v nenormální situaci.
- **Fáze popření** - jeden z obranných mechanismů, znamená utéci před realitou nebo ji vysvětlit.
- **Fáze reaktivní** - tedy fáze na již přijatou diagnózu a snaha na ni reagovat. Tato fáze nese s sebou celou řadu obranných mechanismů: útok (tendence bojovat s nepříznivou situací), únik (naopak pasivní reakce, popření situace, ale i umístění dítěte do institucionální péče), racionalizaci, ale i rezignaci.
- **Fáze adaptační** - nastupuje spolu s pochopením nevratnosti situace.
- **Fáze reorientace** - přijetí situace a akceptace dítěte takového, jaké je a snaha o jeho rozvoj osobnosti i schopností v maximální možné míře. Nedochází u všech, u některých dál přetrvává smutek a pocit viny.

Délka i průběh jednotlivých fází jsou závislé na mnoha podmínkách (osobnost rodiče, předchozí zkušenosti, závažnost onemocnění, ale i na prognóze) (Vágnerová, 2001).

Chronický stres, který rodičům přináší postižení dítěte, může v určitých fázích narůstat a v jiných klesat, respektive se stabilizovat. V průběhu času se především matky na danou situaci adaptují, naučí se zvládat problémy, které péče o dítě nese, dostávají se však jiné, přicházející s rostoucím věkem dítěte. Takovým obdobím může být dál například: nástup do školy, období odborného směřování, dospívání, snaha o osamostatnění (Wallander a Venters, Rettick et al. In Vágnerová, 2009, s. 108).

Reakce rodiny a především reakce matky na narození postiženého dítěte bývá doprovázena značným emočním napětím, matka často nevědomky uznává rovnici mezi svými kvalitami a kvalitami svých dětí. Rozpoznání je okamžité při vážných, především tělesných postiženích, méně závažné, především smyslové poruchy se začínají projevovat až později. Dítě takto postižené je vychovávané v rodině, na sebe soustřeďuje hodně pozornosti. Ovlivnění jsou i sourozenci, zdraví sourozenci mohou být přetěžováni očekáváním

a vnímání jako opatrovníci. Rodinná pouta jsou takovou zátěží oslabena, rodina se stává jakýmsi ostrovem neštěstí, který se uzavírá před okolním světem. Rodiče, kteří již přijali jeho odlišnost, mohou být zaskočeni novou vlnou zármutku nad příležitostmi, které očekávali, ale které nenastaly a kterých se musejí vzdát. Pociťují vztek, dochází k obviňování a zoufalství (Mühlbacher, 2008).

Přijetí skutečnosti přináší uklidnění, mění se postoje a priority. Více jsou považovány hodnoty zdraví a běžného života, ne vše je samozřejmé. Radost z přítomnosti, dílčích úspěchů i nutnost přijetí utrpení, kterého se nelze vyvarovat (Karney a Griffin In Vágnerová, 2009, s. 110).

Matějček uvádí potřeby, které děti splňují oběma rodičům.

- potřeba zajímavých podnětů ze svého okolí
- potřeba bezpečí a jistoty (děti nejen lásku přijímají, ale také ji vracejí, jsou pojistkou proti osamělosti pro dobu pozdního neproduktivního života rodičů)
- potřeba společenského uznání a uplatnění (jako rodiče získávají respekt a sympatie)
- zopakovat si něco z vlastního dětství ve svých dětech a pak i vnoučat, potřeba užívat si života a zrát (Říčan, 2004, s. 260 - 261).

Potřeby rodičů, ale i celé rodiny, tak jako jejich prožívání situace jsou rozdílné, jak v čase tak intenzitě, což může vést ke konfliktům uvnitř jednotlivé rodiny, tak s širším okolím.

2.1.2 Změny v dynamice rodiny

Dítě s postižením, ale i jiná významná životní událost, znamená z pohledu kvality života změnu perspektivy, přehodnocení a pohled z jiného úhlu. Následnou ztrátu hodnot starých a hledání hodnot nových v souvislosti se změnou původního směřování a hledání nového smyslu života. Často dochází k zbrždění rozvoje, stagnaci, kdy je energie soustředěna na zvládnutí situace a adaptaci a chybí motivace k dalším úkolům. To vše za určitých okolností nese například riziko onemocnění, tedy ohrožení na zdraví (Frankl In Payne, 2005, s. 256).

Přítomnost nadměrné psychické zátěže, změnu životního stylu i zdravotního stavu laických pečovateli dokazuje diagnostikování syndromu vyhoření, a to v 30 % procentech. Jako nejsilnější objektivní faktory ovlivňující psychickou zátěž jsou uváděny: délka péče a tíže zdravotního stavu osoby závislé (druh handicapu). Subjektivním stresorem je především: nadměrné napětí, nedostatek času, neznalost situace, fyzické i psychické přetížení, finanční situace a změna mezilidských vztahů (Jedlinská, Levová, Hlubik, 2009).

Adaptace na situaci je určena i rodinným stylem reagování na stres, jak je rodina zvyklá řešit konflikty, jak zachází s emocemi, jak je schopna vyjadřovat postoje. Pokud jsou členové zvyklí své negativní emoce cenzurovat, je pro ni mnohem obtížnější se s nimi vyrovnat, ale ještě horší situace může nastat v případě zesílení vyjadřování negativních emocí. Hrozí propuknutí konfliktu ještě ve větší míře než doposud a rozbití rodiny. Postižení dítěte vede k zesílení interakce mezi ní a dítětem, toto je často podpořeno doporučením i od zdravotníků. Matka je přirozeným výchovným a zdravotnickým expertem rodiny. Postižení dítěte tuto roli akceptuje a hrozí odsun na vedlejší kolej otce i dalších zdravých dětí. Platí, že dlouhodobé rozdělení rodiny na zdravou a nemocnou část není výhodné. Rodina se na nemoc, postižení adaptuje jen v případě, kdy se do péče zapojí oba rodiče (Mühlpachr, 2008).

Důležité pro udržení funkcí rodiny je vzájemná podpora a účelná komunikace všech členů (Křivohlavý, 2002, s. 134).

Rodiče dětí s postižením se musí vzdát nároků na splnění životních plánů, spokojenosti, seberealizace a perfektnosti, musí překročit hranici bolesti, aby mohli bezvýhradně milovat své pokřivené, uslintané, nemluvící dítě, které navíc občas odmítá milovat je (Prekopová, 2004, s. 11).

Za největší ztrátu je považována ztráta osobní svobody a společenských kontaktů (Valenta, Michalík, 2007).

Rizikem pro pečující, i celé jejich rodiny, je tak v první řadě ona traumatizující událost vzniku postižení, dále jsou to chronické negativní podmínky a také tlak a proměnlivost nároků současné společnosti. K pozitivním faktorům může naopak patřit schopnost zvládat a řešit krizové situace, otevřená komunikace uvnitř rodiny a shoda v názorech a pojetí celé situace. Za zmínku bezesporu patří také možný pozitivní zisk z dlouhodobé péče.

2.1.3 Možnost pozitivního zisku z dlouhodobé péče

Na možnosti pozitivního zisku při vážném onemocnění se zaměřili Brown a Soderberg, když ve svých výzkumech z posledních let poukazují na fakt, že i vážná nemoc může mít z pohledu pacienta a v dlouhodobějším horizontu i svá pozitiva. Odborníci se ptají: jde o sebeklam, anebo o reálné pozitivní změny? Týkají se pozitivní změny jenom pacienta samotného, anebo může poskytování péče obohatit i osoby, které o něj pečují? (Mareš, 2008, s. 30)

Mezi možnosti odezvy na vážnou nemoc patří: **změna vztahového rámce**, tedy kontextu posuzování nemoci. Jedinec se začíná srovnávat s nemocnými, nikoli zdravými lidmi, mluví o štěstí, protože to mohlo dopadnout hůř. Dochází k vytváření nových standardů chování, které umožňují se vyrovnat se změnou životní situace, pojímá to jako zkoušku. Jinou změnou, se specifickým označením: **posun v jedincově odezvě** na změny zdravotního stavu, kdy se mění vnitřní standardy, hierarchie hodnot a pojmů charakterizujících kvalitu života daného jedince. Může dojít i ke změně životních cílů (do popředí se dostávají především cíle krátkodobé), odvádění pozornosti od negativních stránek nemoci (snaží se věnovat tomu, co může a co ho těší). Další pozitivní odezvou se jeví **existenční růst**. Charakteristické pro tuto odezvu je hledání a nalézání smyslu života, příležitost pro změnu životní dráhy, tedy posttraumatickém rozvoji osobnosti. Posttraumatický rozvoj je důsledkem pokusu jedince o psychologické přežití, při němž se jedinec dostává nad svou dosavadní úroveň adaptace, psychologické fungování a chápání života. Neznamena to změnu v pohledu na krizi, ztrátu trauma samotného, ani není samotná událost považována za něco žádoucího - pouze jisté dobro, které se nakonec vynoří, má tuto pozitivní podobu. Klíčovým prvkem určujícím zda ke změně došlo, je rozpad, rozvrat dosavadního světa: jaký byl život před tím a potom. Důležitá je také dávka, aby k posttraumatickému rozvoji došlo. Rizikem je dávka příliš velká, která už nenavozuje rozvoj, ale mimo jiné narušuje kognitivní mechanismy důležité pro zpracování závažné události (Tedeschi, Calhoun In Mareš, 2008, s. 31 - 40).

Otázku přínosu autor podmiňuje předpokladem nastartování pozitivního přehodnocení dosavadního života a aktivit v důsledku oné posttraumatické situace. Význam pro pečujícího má podrobné vyličení traumatické události druhému člověku, kdy může působit interpersonálně, umožní sociální kontakt, pomáhá při ujasnění vlastních názorů na to, co prožil a také projevit přímou či nepřímou prosbu o sociální oporu (Mareš, 2008, s. 38).

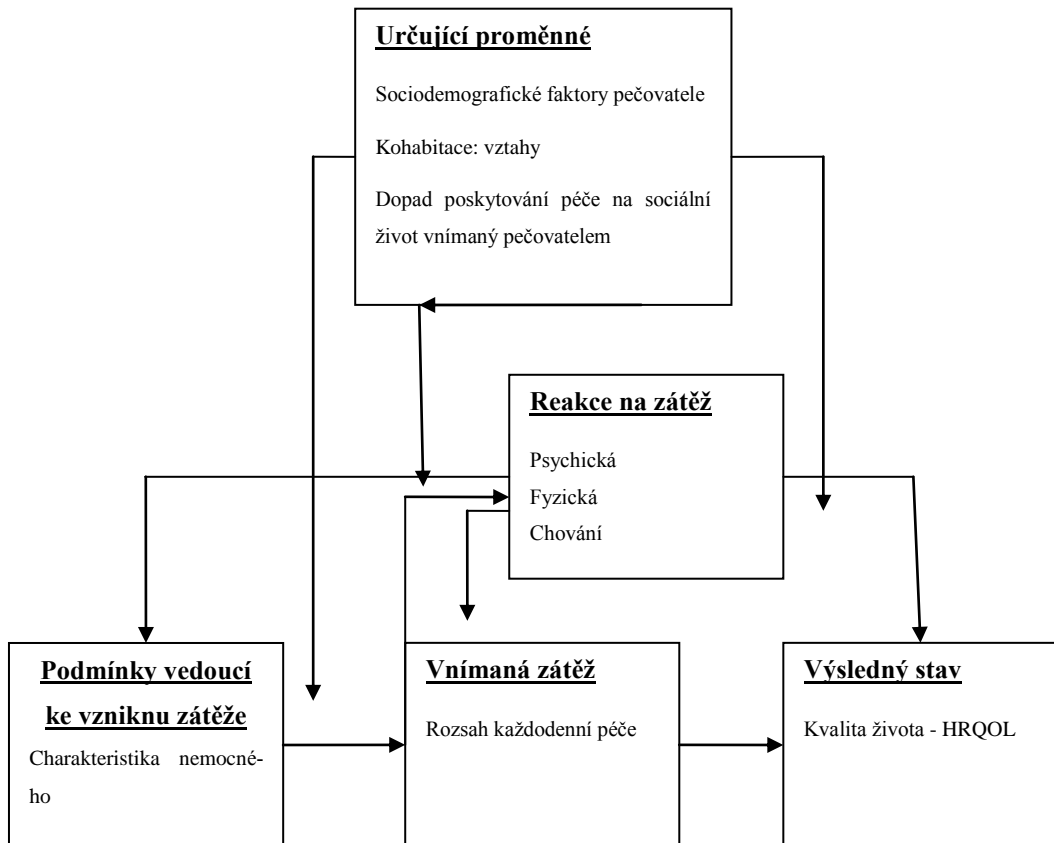
Pro některé lidi může být taková zkušenost devastující, dochází k oslabení, pro jiné to může znamenat překonat sami sebe a stát se inspirací pro nás ostatní. Necítí bezmoc, ale další impuls a míru své odpovědnosti za další své jednání (Vágnerová, 2009).

Resilience u dospělých bývá definována jako univerzální schopnost, která umožňuje osobě, skupině či společnosti předejít, minimalizovat či překonat poškozující dopad/ důsledky nepřízní či protivenství. Nepřízeň či protivenství reprezentuje u dospělého člověka nejčastěji stresující situace, akutní, chronické, jednorázové, ale i kumulované. Na straně jedince má zásadní význam proměnná, kterou různí autoři nazývají různě - adaptační kapacita, zátěžová kapacita, zdroje zvládání - zvládání stresu (Mareš, 2008).

Lidé, kteří prožili utrpení, bývají v mnoha směrech tolerantnější, smířlivější a empatictější, a to zejména k lidem v podobné situaci. Akceptují vlastní zranitelnost a omezenost možností ovládat svůj život. Jejich vyrovnanost tak není rezignace, ale projev hlubšího poznání, zároveň si uvědomují, že by dříve takto neuvažovali (Salomon, Tedeschi a Calhoun In Vágnerová, 2009, s. 112).

2.1.4 Model pečujícího

Grafické znázornění modelu pečujícího ukazuje na provázanost změn, které výrazně ovlivňují kvalitu života, a kde je patrná vzájemná interakce jednotlivých oblastí života pečovatele. V předkládaném modelu je obsaženo pět proměnných, jako jsou podmínky vedoucí ke vzniku zátěže, individuální vnímání zátěže, krátkodobé reakce na vnímanou zátěž, vedoucí k dlouhodobějšímu vnímání zátěže a nakonec proměnné prostředí, které ve výsledku výrazně mění vztah mezi všemi faktory. Primárním pečovatelem je osoba, která s nemocným tráví nejvíce času, zejména u dětí je to matka. Model zvládnutí zátěže pečovatelem podle Li et al. (In Vad'urová, 2006, s. 19).



Obrázek 1: model zvládnutí zátěže pečovatelem.

2.2 Formy pomoci

Současné pojetí péče se soustřeďuje v první řadě na odpovědnost a pomoc především rodiny, jak už bylo uvedeno, a teprve tehdy, kdy možnosti přesáhnou jejich kapacitu, je na místě nastup institucionální péči. Veřejný sektor může podpořit funkce rodiny, na určitou dobu ji může i zastoupit, není však plnohodnotnou náhradou. Chybou by však bylo pohlížet na ony dvě formy jako na protiklady, či konkurenci, spíše bychom se měli zaměřit na jejich možnou spolupráci a využití všech dostupných možností.

Mezi formální pomoc řadíme pomoc sociální, kde jako základní nástroje uvádí Krebs (2007, s. 272 - 279).

Poradenství, které má za úkol poskytování informací jako pomoci v řešení obtížných sociálních situací občanů, dostupnost základního sociálního poradenství bezplatně je zaručena i legislativně. **Sociálně právní ochranu,** zvláště nezletilým dětem a dále občanům ohroženým. Mezery jsou znát hlavně v oblasti poskytování této formy pomoci jedincům závislým na péči, kteří se také mohou stát terčem zneužití či různých forem násilí. Dále **sociální prevenci,** která podporuje sociální integraci, zabezpečuje ochranu před nežádoucími společenskými jevy. Zvláště dochází-li k sociální izolaci, k různým formám diskriminace, ale i skryté agresi uvnitř rodiny. Činnost, soubor činností zajišťující pomoc a podporu při sociálním začlenění i prevenci sociálního vyloučení je nazývána **sociální službou, sem patří:**

- **Služby rané péče,** tato služba je orientovaná na rodinu s dítětem raného věku, jehož vývoj je ohrožen zdravotním postižením nebo vlivy prostředí.
- **Sociální poradenství,** služba je určena lidem, kteří nejsou sami schopni řešit specifickou situaci ve svém životě, cílem služby je nabídnout pomoc a řešení.
- **Odlehčovací služby (respitní péče),** jedná se o pomoc rodinám, které celoročně pečují o dítě nebo člena rodiny s postižením ve zvládnutí této péče. Cílem je umožnit odpočinek, poskytnout čas k vyřízení neodkladných záležitostí, poskytována ve formě krátkodobých pobytů dítěte mimo rodinu, doprovázení do školy (Matoušek, Koláčková, Kodymová, 2005, s. 48 – 49).

Kategorizace sociálních služeb, kterou přinesl nový zákon o sociálních službách je do určité míry převzat z německé právní úpravy. Rozděleny jsou následovně:

- **sociální poradenství** (základní a odborné)
- **služby sociální péče** (napomáhají zajistit fyzickou, psychickou soběstačnost, například: osobní asistence, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní stacionáře, týdenní stacionáře, chráněné bydlení, sociální služby poskytované v ústavech sociální péče)
- **služby sociální prevence** (napomáhají zabránit sociálnímu vyloučení, například: raná péče, tlumočnické služby, krizová pomoc, sociální rehabilitace).

Zákon obsahuje rovněž dělení forem, v jakých se tyto služby mohou poskytovat a těmi jsou: **pobytové, ambulantní, terénní** (Matoušek, 2007, s. 43 – 44).

Všechny formy poskytované pomoci mají být **dostupné**, jak z hlediska typu pomoci, územní dostupnosti, informační dostupnosti, ale i dostupnosti finanční. Dále se předpokládá jejich **efektivita**, tedy formy uzpůsobené pro potřeby člověka nikoli systému a **hospodárnost** ve smyslu nastavení systému tak, aby veřejné i osobní výdaje používané na poskytnutí pomoci v maximální míře pokrývaly objektivizovaný rozsah potřeb. Následuje **kvalita**, ta má být zajištěna takovým způsobem a v takovém rozsahu, který odpovídá současnému poznání a možnostem společnosti. Jako poslední faktor autor radí **bezpečnost**, kdy nesmí být omezena práva a zájmy lidí (Michalík, 2008, s. 10).

Mimo formální péči o osoby potřebné, v našem případě handicapované, je poskytována péče neformální.

Neformální péče, péče poskytovaná rodinnými příslušníky, přáteli nebo dobrovolnými pracovníky. Práva neformálního pečovatele jsou zajištěna prostřednictvím obecných občanských práv, sociálního zabezpečení a zákonem o zaměstnanosti. Velkou část právních nároku pečujících osob je v rámci zákona o sociálních službách. Zákon č. 108/2006 Sb., mimo jiné vymezuje podmínky nároku na péči.

Další možné výhody pro osoby pečující:

Postavení pečovatele je zohledněno při žádosti o příspěvek na živobytí, v případě osobní péče v II., III. a IV. stupni závislosti, se pak u něj nezkoumá možnost zvýšit si příjem vlastní prací. Za předpokladu rozsahu pomoci v 80% pracovní doby 40 hodin týdně (Dle § 11 odst. 3 písm. e) zákon č.111/2006 Sb.).

Pečující osoby jsou účastny důchodového pojištění prostřednictvím institutu náhradních dob pojištění, mají tedy nárok na důchodové pojištění v délce trvání péče (Dle § 5 odst. 3 písm. s) zákona č. 155/1995 Sb.).

A také nároky na pracovně právní ochranu, která jim dle zákona stanovuje, například v případě žádosti pečující osoby, kratší pracovní dobu, vysílání na pracovní cesty jen na vlastní žádost a ochranu před diskriminací (Dle § 7 odst. 1 písm. g) zákona č. 435/2004 Sb.).

Dalšími prvky zvýhodnění jsou nároky při nezaměstnanosti (doba péče je považována za náhradní dobu pro přiznání podpory v nezaměstnanosti, přičemž uchazeč o zaměstnání má shodné podmínky jako v případě náhradních dob za účelem důchodového pojištění) (Dle § 41 odst. 3 písm. f) zákona 435/ 2004 Sb.).

Rovněž jim vzniká nárok na zdravotní pojištění, a to stejně jako u důchodového pojištění a všech výše popsaných prvků zvýhodnění ve stupni II., III. a IV. závislosti a to jen jedné převážně pečující osobě (Zákon č.48/1997 Sb.).

2.3 Příspěvek na péči

Příspěvek na péči je ustanovení, opatření měnící podobu sociálních služeb, ale i uživatele sociálních služeb. Cílem tohoto příspěvku je posílení autonomie a zvýšení role uživatele, ale také rovnosti uživatelů sociálních služeb. Podstatou a účelem příspěvku na péči je přispět osobám, které jsou pro svou nepříznivou situaci závislé na pomoci jiné osoby, na zajištění potřebné pomoci, zejména prostřednictvím sociálních služeb. Finanční prostředky na výplatu příspěvku poskytuje příslušné obci s rozšířenou působností Ministerstvo práce a sociálních věcí a je transformován z dávek důchodu pro bezmocnost a příspěvku při péči o osobu blízkou (Michalík 2008, s. 13).

Nárok na příspěvek a jeho výplatu

Nárok na příspěvek vzniká dnem splnění zákonem stanovených podmínek a podáním žádosti o přiznání příspěvku, vyplácen je měsíčně. Příjemce příspěvku je oprávněná osoba, nebo místo ní zákonný zástupce, jiná fyzická osoba, které byla oprávněná nezletilá osoba svěřena do péče.

Tabulka 1: výše příspěvku a stupeň závislosti na péči.

Stupeň závislosti (číslo za lomítkem udává počet úkonů u osoby do 18 let věku)	Výše příspěvku pro osobu v Kč	
	do 18 let	Zletilou
I (lehká závislost) – osoba potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 12/4 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti	3 000	2 000
II (středně těžká závislost) – osoba potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 18/10 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti.	5 000	4 000
III (těžká závislost) – osoba potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 24/15 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti.	9 000	8 000
IV (úplná závislost) osoba potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 30/20 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti.	12 000	12 000

(Michalík, 2008, s. 15 – 27, tabulka aktualizovaná na základě Zákona č. 206/ 2009 Sb.)

Povinností žadatele je podrobit se lékařskému vyšetření, podrobit se sociálnímu šetření, plnit ohlašovací povinnost a využívat příspěvek k zajištění potřebné pomoci. Osoba se považuje za závislou na pomoci jiné osoby, jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při určitém počtu úkonů péče o vlastní osobu a soběstačnosti. Stupeň závislosti na pomoci jiné osoby se stanovuje ve čtyřech stupních. Toto odstupňování má umožnit dostatečně podrobně, spolehlivě a přitom individuálně zhodnotit potřeby osob, jejichž dlouhodobě nepříznivý stav vyžaduje poskytování péče a následně poskytování potřebné sociální služby. Při hodnocení úkonů pro účely stanovení stupně závislosti se hodnotí funkční dopad dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu na schopnost zvládat jednotlivé úkony v obou oblastech jak v úkonech o vlastní osobu, tak úkonech soběstačnosti. Úkony by osoba měla zvládat dlouhodobě, samostatně, spolehlivě a opakovaně rozpoznat potřebu úkonu, úkon fyzicky provádět obvyklým způsobem a kontrolovat jeho správnost (Michalík, 2008, s. 15 – 27).

Příspěvek dle zákona náleží osobě, o kterou je pečováno. Dávka musí být použita pouze na výdaje související se zabezpečováním pomoci a podpory osobě závislé. Na úhradu sociální služby, nebo na zaplacení výdajů vzniklých osobám pečujícím, přičemž je možné tyto způsoby kombinovat (Zákon č.108/2006 Sb.).

Cílem výše uvedeného příspěvku bylo posílení domácí péče o lidi závislé na pomoci, vytvořit podmínky, aby bylo možné co nejdéle setrvání člověka v přirozeném prostředí rodiny a komunity. I přes to, že příspěvek nikdy nebyl určen na pokrytí všech potřeb vyplývajících z dlouhodobě nepříznivého stavu pobíratele, se zdá, že nastavení jeho výše nepředcházela analýza skutečné náročnosti péče o člověka v daném stupni závislosti, a to hlavně ve stupni IV. Problémy působí rovněž posuzování občanů s duševním onemocněním a občanů se sluchovým či mentálním postižením (Michalík, 2008, s. 28).

Podpora a pomoc v našem případě rodinám s postiženým dítětem je nějakým způsobem zajištěna, její další zlepšení spočívá v doladování služeb, osobnějším přístupem a výraznějším partnerstvím s rodiči těchto dětí a také respektu k jejich potřebám (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 316).

Zjištění postižení a fáze vyrovnání se jsou jistě těžkým obdobím, které rodiče prožívají, tomu se také v literatuře věnuje pozornost. Tím ale život nikoho z nich, ve většině případů, nekončí. Nastávají nové situace, které přináší další otázky.

3 DÍTĚ S POSTIŽENÍM

Dítě ve smyslu příbuzenského poměru, vyjadřující potomka, syna nebo dceru. Postižení jako odchylka zdravotního stavu, jež ho omezuje v běžných činnostech života.

Dynamický rozvoj medicín nese s sebou nejen nové možnosti léčby u celé řady chorob a tím zlepšování kvality našeho bytí, ale i záchranu životů, které nejsou v důsledku trvalé, ale i orgánového nebo funkčního postižení postaveny do stejné pozice jako ostatní (Ludvíková, 2005).

Pro účely zákona o sociálních službách (Zákon č. 108/ 2006 Sb.) je zdravotní postižení definováno jako: „*tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby*“.

Dříve bylo postižení vnímáno jako kategorie, kdy na základě diagnostiky, zjištění druhu a stupně postižení následovala potřebná opatření, současné pojetí více odpovídá vnímání postižení jako dimenze- rozměr života (Jankovský, 2006, s. 36).

Z pohledu pedagogiky se za postižené považují jedinci, tedy děti, mladí lidé i dospělí, kteří jsou v učení, komunikaci, řeči, sociálním chování nebo psychomotoricky tak omezeni, že jejich spoluúčast na životě ve společnosti je podstatně ztížena. Humanizace v oblasti terminologie má za následek pojem postižený jedinec nahrazovat termíny, znevýhodněný člověk nebo jedinec se speciálními potřebami (Pipeková, 2006, s. 98).

3.1 Klasifikace vad a poruch

Pro přesnější orientaci vad, postižení a handicapů napomáhá přehled Mezinárodní klasifikace:

„**Vada, porucha, defekt** (impairment) je narušení (abnormalita) psychické, anatomické či fyziologické struktury nebo funkce.“

„**Znevýhodnění** (handicap) omezení vyplývající pro jedince z vady nebo postižení, které jim znemožňuje plnit roli, která je v jejich věku, pohlaví a sociálním a kulturním činitelům normální.“

„**Postižení** (disability) znamená omezení nebo ztrátu schopností vykonávat činnost v rozsahu, který je pro člověka považován za normální“ (Slowik, 2007, s. 26 - 27).

Vady a poruchy dělí Slowík (2007, s. 26) podle typu na orgánové a funkční, podle intenzity je rozděluje na lehké, střední a těžké. Uvádí také dělení na základě příčin a tím jsou poruchy vrozené nebo získané.

3.2 Druhy postižení

Druhy postižení lze rozdělovat podle změny, která nastala a která je nevratná:

3.2.1 Zrakové postižení

Za osobu se zrakovým postižením je považován ten jedinec, který i po optimální korekci (medikamentózní, chirurgické, brýlové apod.) má v životě problémy se získáváním a zpracováním informací zrakovou cestou, čtení černotisku, zraková orientace v prostoru atd. (Vitásková In Slowík, 2007, s. 59)

Klasifikace zrakového postižení WHO

- Střední slabozrakost -zraková ostrost s nejlepší možnou korelací: maximum menší než 6/18 (0,30)- minimum rovné nebo lepší než 6/60 (0,10), 3/10- 1/10, kategorie zrakového postižení 1.
- Silná slabozrakost- zraková ostrost s nejlepší možnou korelací: maximum menší než 6/60 (0,10)- minimum rovné nebo lepší než 3/60 (0,05), 1/10- 1/20, kategorii zrakového postižení 2.
- Těžce slabý zrak - zraková ostrost s nejlepší možnou korelací: maximum menší než 3/60 (0,05) - minimum rovné nebo lepší než 1/60 (0,02), 1/20- 1/50, kategorie zrakového postižení 3.
- Praktická nevidomost - zraková ostrost s nejlepší možnou korelací 1/60 (0,02), 1/50 až světlocit nebo omezení zorného pole do 5 stupňů kolem centrální fixace, i když centrální ostrost není postižena, kategorie zrakového postižení 4.
- Úplná nevidomost - ztráta zraku zahrnující stavy od naprosté ztráty světlocitu až po zachování světlocitu s chybnou světelnou projekcí, kategorie zrakového postižení 5.

Uvedené kategorie nepostihují celou škálu zrakových postižení (Slowik, 2007, s. 62).

3.2.2 Sluchové postižení

Sluchové postižení je následkem organické nebo funkční vady (poruchy) v kterékoli části sluchového analyzátoru, sluchové dráhy a sluchových korových center, případně funkcionálně percepčních poruch.

Klasifikace sluchových postižení podle různých kritérií:

- Podle typu:
 - převodní- jedinec špatně slyší
 - percepční- jedinec špatně rozumí
 - smíšené.
- Podle stupně intenzity sluchové ztráty:
 - nedoslýchaví (lehce- sluchová ztráta 26- 40 dB, středně- 41-55 dB, středně těžce56-70 dB, těžce71-91dB)
 - neslyšící
 - ohluchlí.

Také vady sluchu můžeme dále dělit podle doby vzniku nebo etiologie (Slowik, 2007, s. 73- 75).

3.2.3 Porucha s narušenou komunikační schopností

Porucha s narušenou komunikační schopností se týká nejčastěji vad a poruch řeči, dále zahrnuje také její grafickou formu, mimoverbální prostředky, a dokonce i netradiční komunikační kanály (Slowik, 2007, s. 85).

Přehled vad a poruch řeči:

Centrální vady a poruchy

Vývojová dysfázie: Opožděný vývoj řeči s narušenou schopností sluchového rozlišování, vnímání a chápání řeči, stavby vět a výraznými dramatismy.

Afázie: Narušení již vyvinuté schopnosti porozumění a produkce řeči zpravidla po organickém poškození levé hemisféry.

Breptavost: enormně rychlá, artikulačně nedbalá, a proto špatně srozumitelná řeč.

Koktavost (balbuties): porucha plynulosti řeči, patrná především v dialogu, projevující se tonickými (spínavými), klonickými (spínavými) nebo smíšenými křečemi svalstva a mluvních orgánů, doprovázena koverbálními projevy chování, např. tiky, záškuby, součiny.

Vady mluvidel

- Huhňavost (rhinolalia): patologicky snížená rezonance hlasité řeči
- Palatolálie: porucha výslovnosti při rozštěpu patra

Poruchy artikulace

- Dyslalie: patologická forma výslovnosti některých hlásek
- Dysartrie: celková porucha artikulace, doprovází DMO, postiženy řečové funkce.

Dále se jedná o symptomatické vady a poruchy: vady a poruch způsobené jiným primárním postižením, nedoslýchavostí nebo mentálním postižením (Pipeková, 2006, s. 107 - 114, Slowík, 2007, 88 - 89).

3.2.4 Tělesné postižení a zdravotní oslabení

Okruh zájmu somatopedie zahrnuje osoby s postižením hybnosti, dlouhodobě nemocné a zdravotně oslabené. Klasifikace tělesně postižených a zdravotních oblastí dle typu, doby vzniku a etiologie předkládám v následující podkapitole.

Dle typu

- Postižení hybnosti
- Dlouhodobá onemocnění
- Zdravotní oslabení

Podle doby vzniku

- Vrozená (například vrozené vady lebky, rozštěpy, rtů, čelisti, patra, nevyvinutí končetin nebo jejich částí, DMO).
- Získaná (například deformity páteře, úrazy- zlomeniny, amputace, následky onemocnění- revmatismus, myopatie atd.).

Podle etiologie

- Tělesné odchylky a oslabení (vady páteře, luxace kloubů apod.).
- Tělesné vývojové vady (vady lebky, rozštěpy, vady končetin).
- Úrazy (tělesné poškození různé závažnosti s dočasnými nebo trvalými následky - paraplegie v důsledku poranění páteře, amputace končetin).

Následky nemocí (encefalitidy, žloutenky, TBC, lymfské borreliózy, nádorových onemocnění) (Slowik, 2007, s. 99).

- **Dětská mozková obrna (DMO)**

DMO je symptomový komplex zahrnující množinu neprogresivních, i když často proměnlivých variant pohybového postižení, doprovázeno v mnoha případech mentálním postižením i epilepsií (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 54).

a) spastická, svalstvo končetin se křečovitě stahuje a oslabuje

Diparéza: postiženy jsou dolní končetiny.

Hemiparéza: postiženy jsou obě končetiny na levé nebo pravé polovině těla.

Kvadruparéza: postiženy jsou všechny čtyři končetiny nebo zcela ochrnuty (paraplegie, hemiplegie, kvadruplegie).

b) **nespastická forma** steroidní (dyskinetická) charakteristická mimovolnými pomalými zpravidla kroutivými pohyby a vzácnější forma asketická (celkově špatná pohybová koordinace, nerovnováha) (Pipeková, 2006, s. 171 – 172, Slowik, 2007, s. 100).

Uvedená klasifikace je pouze přehledová, v rámci syndromu DMO bývá definována celá řada specifických kategorií a typů, možná je také smíšená kombinace. Dětská mozková obrna je často kombinována s poruchami duševního vývoje a sníženým intelektem, s poruchami řeči, s poruchami chování, epileptickými záchvaty. Výjimkou není ani smyslové postižení, jako je vada zraku (tupoizrakost, šilhavost, ale i slabozrakost různého stupně) nebo vady sluchu (různé druhy nedoslýchavosti) (Pipeková, 2006, s. 172).

K dlouhodobým onemocněním a oslabením patří (chronická) onemocnění a zdravotní oslabení jako je alergie, astma, ekzematické onemocnění, oslabení imunity, onkologická onemocnění, epilepsie a jiné (Slowik, 2007, s. 99).

3.2.5 Mentální postižení

Mentálním postižením se rozumí vývojová porucha integrace psychických funkcí postihující jedince ve všech složkách osobnosti (duševní, tělesné i sociální). Tento stav je trvalý, vrozený, ale může být i částečně získaný. Dochází k trvalé poruše poznávací schopnosti, celkové poruše schopnosti myslet, učit se a přizpůsobovat se okolí (Pipeková, 2006).

Přehled klasifikace mentální retardace:

- **Lehká mentální retardace**, úplná nezávislost v osobní péči a praktických dovednostech, vývoj však pomalejší. Obtíže v učení, horší přizpůsobení se normám. (IQ 69 – 50)

- **Středně těžká mentální retardace**, značně opožděný vývoj v chápání i řeči, soběstačnost v sebeobsluze je částečná. Emocionálně labilní, nepřiměřené afektivní reakce. (IQ 49 – 35)
- **Těžká mentální retardace**, potřeba soustavné pomoci a podpory, minimální rozvoj komunikace, neschopnost udržení tělesné čistoty. (IQ 34 – 20)
- **Hluboká mentální retardace**, Projevuje se vážným omezením v mobilitě, komunikaci, kontingenci a sebeobsluze. (IQ 19 a níže)
- **Jiná mentální retardace**, stanovení stupně mentální retardace je problematické z důvodu přidružení senzomotorických a somatických potíží, ale i poruch chování a autismu.
- **Nespecifikovaná mentální retardace**, kdy není dostatek informací pro zařazení.

Formou mentální retardace je chromozomální onemocnění trimozomie 21. chromozomu **Downův syndrom**. Typické pro tento syndrom jsou fyziognomické zvláštnosti, jako je například charakteristický vzhled, slabý svalový tonus nebo omezená koordinace. Intelekt se nachází s převahou v pásmech středně těžké mentální retardace, dále jsou časté problémy se zrakem, sluchem a objevují se i srdeční vady (Švarcová, 2006).

3.2.6 Kombinované postižení

V České republice nazýváno také - vícenásobné postižení, kombinované postižení nebo kombinované vady.

- Slepohluchoněmí
- Slabomyslní hluchoněmí
- Slabomyslní slepí
- Slabomyslní tělesně postižení apod.

Tedy sdružení několika postižení u jednoho jedince, která se navzájem ovlivňují a během vývoje se mění. Členění kombinovaných postižení na základě dominantního postižení, například: slepohluchoněmota a lehčí smyslové postižení, mentální postižení s tělesným postižením, mentální postižení se sluchovým postižením, mentální postižení s chorobou a jiné. Přes poměrně velkou detailnost členění ani tato kategorizace neumožňuje zařazení všech kategorií postižení (Ludvíková, 2005, s. 9 - 10).

Současné pojetí péče však odpovídá více vnímání postižení jako dimenze – rozměru života, naproti kategorii, získané na základě diagnostiky, druhu a stupně postižení (Jankovský, 2006, s.36).

Na závěr uvádím počty zdravotně postižených ve věku od 0 – 29 let v České republice, získaných na základě šetření Českého statistického úřadu, které proběhlo v roce 2007 a vycházelo z obecného metodického manuálu OSN, který byl vydán pro rozvoj statistiky zdravotně postižených v roce 2001 (Novák, Kalnická, 2008, s. 545).

Tabulka 2: počty zdravotně postižených ve věku od 0 – 29 let v České republice.

Celkem	Tělesně	zrakově	sluchově	mentálně	duševně	Vnitřně	Celkem
0-14	16 687	7 964	2 090	11 604	4 846	22 343	66 346
15-29	25 710	6 318	3 835	22 964	9 152	20 931	88 910

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 METODOLOGIE VÝZKUMU

Předcházející kapitoly byly věnovány otázkám dlouhodobě pečujícím v teoretické rovině. Tyto pojmy budou dále aplikovány v praktické části, která se zabývá výzkumem subjektivního vnímání životních podmínek osob dlouhodobě pečujících o dítě s postižením. Vzhledem k charakteru výzkumného problému jsem zvolila výzkum kvalitativní, neboť umožňuje prostřednictvím osobních kontaktů s respondenty přímo sledovat daný jev.

4.1 Výzkumný problém a cíle výzkumu

Výzkumný problém je zaměřen na osoby dlouhodobě pečující o dítě s postižením. Přímou vztahem na životní podmínky této zkoumané skupiny.

- Cílem kvalitativního výzkumu je zmapovat subjektivní vnímání životních podmínek osob dlouhodobě pečujících o dítě s postižením.

K tomuto danému cíli mají napomoci dílčí výzkumné otázky:

- Otázky týkající se materiálních podmínek, celkové životní úrovně pečovatele, jeho rodiny, bydlení, finančního zajištění a možnosti zaměstnání.
- Otázky zaměřené na podmínky sociální, konkrétně vztahy v rodině, možnosti pomoci, opory, společenského a partnerského života, ale i volného času.
- Otázky dotazující se na sociální status pečujícího, postavení ve společnosti a možné změny z jeho pohledu.
- Otázky na zdraví v souvislosti s péčí, způsoby péče o zdraví, možnosti předání péče.

4.2 Metoda výzkumu

Za metodu sběru dat byl zvolen polostrukturovaný rozhovor, který byl uskutečněn na vzájemně vyhovujícím místě a čase (3x v domácím prostředí, 8x v neformálním prostředí). Rozhovory trvaly od 30- 50 minut a byly uskutečněny v průběhu listopadu a prosince 2009 a dále v lednu 2010. Otázky se týkaly již zmíněných životních podmínek osob dlouhodobě pečujících, a i když otázky byly předem připraveny, bylo možné v souladu se stanovenou metodou sběru dat pokládat je tak, jak se vyvíjel rozhovor. Některé otázky byly během rozhovorů obměněny, vynechány nebo naopak doplněny. Rozhovory byly přepsány a jednotlivým respondentkám byl předán výstup k vyjádření, aby v případě doplnily další skutečnosti, které si následně ještě uvědomily.

4.2.1 Otázky k rozhovoru

Otázky k rozhovoru, které byly předkládány respondentkám.

Materiální podmínky

- Jak vnímáte celkově svou životní úroveň?
- Pokud bychom hodnotili Vaše bydlení, vybavení bytu, máte možnost používat automobil?
- Co znamená pro Vás částka, kterou pobíráte prostřednictvím příspěvku na péči?
- Máte možnost nyní pracovat?
- Pokuste se prosím zhodnotit Vaše materiální podmínky před péčí, v nedávné minulosti a dnes?

Sociální podmínky

- Jak byste charakterizovala Vaše kontakty s rodinou, přáteli?
- Setkáváte se s nimi, můžete očekávat pomoc?
- Kdo je Vaší největší oporou?
- Využíváte nějakou jinou?

- Váš společenský život hodnotíte jako?
- Co byste řekla o Vašem partnerském životě?
- A co Váš volný čas? Jak jej využíváte, co je pro Vás odměnou?

Sociální status

- Co je Vaší původní profesí?
- Jak hodnotíte své postavení ve společnosti?
- Jak si myslíte, že ostatní vnímají Vaši pozici?
- Chtěla byste nějak změnit Vaše postavení ve společnosti a jak?
- Máte možnost si nějak zvýšit svou sociální mobilitu, svůj sociální status?

Fyzické zdraví

- Po psychické a fyzické stránce se cítíte?
- Pokud hodnotíte své zdraví v souvislosti s dlouhodobou péčí, došlo k nějaké výrazné změně?
- Jste v nějakém ohledu ze zdravotních důvodů nějak závislá na svém okolí?
- Máte možnost pečovat o své zdraví, fyzickou kondici, vzhled ?
- Jak pečujete o své zdraví?
- Jaké jsou Vaše možnosti v případě vašich zdravotních komplikací, máte možnost někomu předat péči?
- Pokud je něco, o čem si myslíte, že je pro Vás v souvislosti s životními podmínkami důležité, mohla byste se o tom zmínit?

4.3 Výzkumný vzorek

V této kvalitativní sondě bylo osloveno celkem 12 osob (žen), které splňovaly podmínky záměrného (účelového výběru), tedy dlouhodobě pečují o dítě s postižením, a to více než 10 let ve III. a IV. stupni závislosti v domácím prostředí.

Na základě stanovených kritérií byli vybráni ti jedince, kteří danému kritériu (souboru kritérií) vyhovují a současně projeví zájem se účastnit výzkumné studie (Miovský, 2006).

Celkem se uskutečnilo 11 polostrukturovaných rozhovorů, (jeden rozhovor byl odmítnut, z důvodu časové vytíženosti). Věk respondentek se pohyboval od 32 do 53 let. Doba péče, kterou poskytují svým dětem je v rozmezí 12 - 24 let. Věk, pohlaví i diagnózy dětí s postižením se liší.

Informovaný souhlas od každé z respondentek byl získán předem. Respondentky byly kontaktovány telefonicky, elektronicky, ale i osobně. Byl sdělen cíl výzkumu, smysl rozhovoru i způsob vedení rozhovoru, byly také upozorněny na možnost odmítnutí rozhovoru, ukončení během průběhu rozhovoru, nebo možnosti neodpovídat na otázku bez udání důvodu. Před začátkem rozhovoru byl získán souhlas k nahrávání rozhovoru na diktafon, otázky nebyly respondentkám dány předem

4.3.1 Detailnější popis výzkumného vzorku

Velkou část respondentek znám již delší dobu prostřednictvím volnočasových aktivit jejich dětí, které jsem měla možnost poznat při práci na mé bakalářské práci, ale i dále, již spíše neformálním způsobem. Informace z pozorování neuvádím jako data k analýze, spíše dopomáhají k detailnější znalosti prostředí a získání informací k diskutovanému tématu.

Respondentka č. 1 (Anna)

Věk 39 let, vzdělání středoškolské, délka péče o dítě s postižením 14 let.

Diagnóza dítěte, o které pečuje: mentální retardace na horní hranici středně těžké, epilepsie, stupeň závislosti IV.

Respondentka č. 2 (Běla)

Věk 38 let, vzdělání středoškolské, délka péče o dítě s postižením 15 let.

Diagnóza dítěte, o které pečuje: DMO spastická kvadruparéza, těžká slabozrakost
stupeň závislosti: III.

Respondentka č. 3 (Celes)

Věk 63 let, vzdělání středoškolské, délka péče o dítě s postižením 24 let.

Diagnóza dítěte, o které pečuje: RDMO kvadruparetická forma, stupeň závislosti IV.

Respondentka č. 4 (Dobra)

Věk 47 let, vzdělání vysokoškolské, délka péče o dítě s postižením 20 let.

Diagnóza dítěte, o které pečuje: Dawnův syndrom, srdeční vada, oční vada atd., stupeň závislosti III.

Respondentka č. 5 (Ella)

Věk 53 let, SOU, délka péče o dítě s postižením 12 let.

Diagnóza dítěte, o které pečuje: vrozená chromozomální aberace, IgA imunodeficit, epilepsie, stupeň závislosti IV.

Respondentka č. 6 (Flóra)

Věk 42 let, vzdělání středoškolské, délka péče o dítě s postižením 21 let.

Diagnóza dítěte, o které pečuje: RDMO, spastická triparéza, mentální retardace, epilepsie, verbální dyspraxie, dyslalie, dyslexie, dyskalkulie, astigmatismus, stupeň závislosti IV.

Respondentka č. 7 (Gaby)

Věk 39 let, vzdělání vysokoškolské, délka péče o dítě s postižením 14 let.

Diagnóza dítěte, o které pečuje: autismus, ADHD a psychomotorická retardace, stupeň závislosti IV.

Respondentka č. 8 (Helga)

Věk 45 let, vzdělání středoškolské, délka péče o dítě s postižením 12 let.

Diagnóza dítěte, o které pečuje: hranice lehké a středně těžké mentální retardace, epilepsie, stupeň závislosti III.

Respondentka č. 9 (Iveta)

Věk 43 let, vzdělání SOU, délka péče o dítě s postižením 18 let.

Diagnóza dítěte, o které pečuje: Downův syndrom, celková ztráta sluchu, plicní obstrukční choroba, celilakie, stupeň závislosti IV.

Respondentka č. 10 (Jiřina)

Věk 42 let, vzdělání středoškolské, délka péče o dítě s postižením 16 let.

Diagnóza dítěte, o které pečuje: DMO spastická triparéza, stupeň závislosti III.

Respondentka č. 11 (Karin)

Věk 53 let, vzdělání středoškolské, délka péče o dítě s postižením 17 let.

Diagnóza dítěte, o které pečuje: těžká mozková dysfunkce, epilepsie, mentální retardace, oční vada, stupeň závislosti IV.

4.4 Způsob zpracování dat

Po převedení rozhovorů do psaného slova došlo následně k otevřenému kódování, kterým se rozumí hledání a pojmenování jednotek nesoucí důležité informace pro oblast zkoumaného zájmu. Tímto dochází k utváření kategorií, pod nimiž jsou řazeny významově podobné kódy odpovídající zároveň stejnému jevu. Pro analýzu textů je důležitý neustálý návrat k již zaznamenanému a změny v pojmenování kategorií, čímž hledáme nové a výstižnější názvy těchto kategorií, které přispívají ke tvorbě teorie. Záměrem kvalitativního výzkumu je za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu (Švaříček, Šedřová, 2007).

Otevřené kódování je technika, která byly vyvinuta v rámci analytického aparátu zakotvené teorie. To znamená, že je odhalena, vytvořena a prozatím ověřena systematickým shromažďováním údajů o zkoumaném jevu a analýzou těchto údajů. Začínáme zkoumanou oblastí a necháme, ať se vynoří to, co je v oblasti významné. Tato teorie má být zakotvena v datech (Strauss, Corbinová, 1999).

5 INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

Informace o výsledcích výzkumu, vedoucí k jeho závěru, budou prezentovány v následující kapitole. Interpretace výsledků proběhne na základě vytvořených kategorií. Zkratka v textu například (A1) označuje počáteční písmeno smyšleného jména respondentky a číslo kódu. Přepis kompletních rozhovorů je značně rozsáhlý, proto uvedu v příloze jeden z nich.

5.1 Vzniklé kategorie

Na základě transkripce a následným propojením vytvořených kódů vznikly kategorie:

- odstup
- pomoc
- dilema
- spojenci
- ostatní
- záchytné body
- současnost
- budoucnost

5.2 Odstup

Kategorie s názvem: „**odstup**“ byla vytvořena na základě kódů: (A3): částečné zvládnutí, (B2): nějaká možnost je, (C1): středně bez vlivu, (D1): možnosti jsou dané, (F3): snaha o normálnost, (G1): bez zázraku, (J2): rozdíly existují a (K27): změna.

Jde převážně o odpovědi týkající se životní úrovně, způsobu bydlení, ale i partnerských vztahů. Tato kategorie vyjadřující vzdálenost, sebezáchovný odstup, určitou distanci od okolí a přijetí dané skutečnosti. Občasná snaha o změnu střídající se s pocitem nemožnosti nic měnit.

Svou životní úroveň hodnotí osoby dlouhodobě pečující s určitým odstupem jako zvládnutou nebo zvládnutelnou (A2): „.....naše životní podmínky jsou ztížené.“ (A3): „.....ale nějak to zvládám.“ Velká snaha je vidět i při popisu bydlení, kdy sice místo nehodnotí jako ideální, ale vyhovující (A10) a více pozornosti věnuje spíše soudržnosti rodiny (A8): „...manžel je zručný a s pomocí mých rodičů a bratra to nějak opravili.“ Určitý odstup je znát i v otázce partnerského života, kdy Anna odpovídá (A45): „...tak normálně, ...není čas hádat se kvůli malichernostem.“

Běla, která se během celého rozhovoru a také v jiných situacích jevila nejpozitivněji naladěna, zhodnotila danou situaci (B2): „.....prostě není to na velké vyskakování, ale občas si povyskočit můžeme.“ Její pozitivní přístup je také vyjádřen v odpovědích (B1): „...už jsme se naučili vyjít s tím, co máme a občas i něco ušetřit“. K otázce bydlení má také výhrady, ale podává je s nadhledem (B3): „...bydlíme, máme malý byt, ale máme.“ Následně vysvětluje, že přáním všech, je větší, ale nezdá se jim to rozumné s jedním příjmem (B4) a tak to musí stačit (B5): „...byt máme vybavený vším, co potřebujeme, a co nemáme, asi nepotřebujeme.“

Celes si myslí, že na změnu své životní úrovně nemají už žádný vliv. (C1): „.....ani tak, ani tak, středně důchodcovsky, už na to nemáme žádný vliv.“ Což vysvětluje její věk 63 let. Ve všem dává přednost funkčnosti (C2): „.....byt upravený, bezbariérový, auto upravené pro ležícího syna.“

Dobra hovoří o odpovídající situaci, možnostem a dovednostem, které má a které je ochotna obětovat. V její výpovědi je cítit lítost (D2): „...má přání a představy jsou vyšší a někdy je mi líto, že nedokáži dosáhnout výš.“(*) Představy a odříkání jako protiklad a konstatování o vlastní odpovědnosti (D3): „...co jsme si vybudovali, to máme.“ Její přizpůsobení je vyjádřeno slovy (D17): „...zvyknete si, snažíte se hledat důležitosti v jiných věcech, ale je fakt, že jíst se musí, bydlet, dopravovat, děti rostou.“ (D18): „...byli jsme oba vysokoškolsky vzdělání, na tu dobu jsme měli dobrý plat, mohli jsme cestovat, zařizovat. (D19): „.....pak přišlo naše první dítě, moc jsme se těšili a pak šok, smutek, nevěděli jsme co dělat.“ A znovu povzdech (D21): „.....no, vlastně už delší dob, je to na hranici životního minima.“

Jako příklad dalšího možného zhoršení je situace, kdy manžel přišel o práci. Ella, která svou životní úroveň považovala za docela vyhovující (E1) do doby, kdy manžel ztratil zaměstnání, hodnotí situaci (E2): „...jako nejhorší co kdy pamatuje“ (E3) : „...navíc velmi

špatná atmosféra je doma, obě děti jsou studující, jsme závislí na příspěvku na péči a sociálních dávkách.“ (E5): „...nyní by syn potřeboval sprchový kou, z důvodu bezpečnosti při koupání, nemá stabilitu, ale nemůžeme se finančně vyčerpat (*).“

Snahu o normálnost vysvětluje Flora (F3): „...snažili jsme se s manželem, aby naše děti měly vše co jejich vrstevníci.“ Což není v úplném souladu s jejím vyjádření (F1). „...nikdy jsem naši životní úroveň neporovnávala s ostatními.“ K bydlení i vybavení vyjadřuje souhlas (F4): „...vzhledem k tomu, že jsme byt renovovali svépomocí, tak se nám podařilo byt přizpůsobit podle našich potřeb.“

U Gaby se ještě víc projevuje frustrační působení, nemožnost usilovat o dosažení cílů jinak běžných, i když se to ve svém projevu velmi snaží zakrýt (G1): „...není to žádný zázrak, ale mohlo by to být horší.“ Dál už ale jmenuje (G2): „...bydlení je malé, vybavení bytu nevyhovuje, vše dosluhuje.“

Opakem je pak zajištění ze strany manžela, které je hodnoceno uspokojivě. Helga hodnotí z hlediska materiálního vše kladně: (H1): „...zajištění mám ze strany manžela, takže ...hodnotím uspokojivě.“ Dále však projevuje přání po uspokojení potřeb vyšších, v souladu s rozlišením potřeb mezi dvěma extrémy – zajištěním existence a dosažením kvality života, které vytvořil A. W. Maslow. Kde po potřebě seberealizace nastupuje potřeba poznání, porozumění a nejvýše estetické potřeby. (H26): „...mám vše, rodinu, zázemí i po finanční stránce je nás manžel schopen zabezpečit, chybí mi jen ta práce, která by mě uspokojovala, například v mé původní profesi, abych se cítila více užitečná.“ (H27): „...docházím do kurzu angličtiny“. (H16): „...chodíme s manželem pravidelně do tanečních.“

Odstup je vyjádřen několikrát ve smyslu srovnání s ostatními, kdy na tom můžou být lépe, ale také ještě hůře. Iveta zaujímá na první pohled jasné stanovisko. (I1): „...Beru ji, jak je... ,ale hned dodává (I2): ... ale nic moc, ...bydlíme, je to malé, auto máme díky příspěvku, nevím, jak bych to bez něj zvládla, to nutně potřebuji.“

Jiřina, tak jako většina, odpovídá slovy (J2): „...jsou na tom určitě lépe, ale i hůře“, z čeho má však dobrý pocit, to je otázka bydlení (J3): „...tady si nemůžu vůbec stěžovat“ a udává také důvod, kterým jsou rodiče (J4): „...bydlím u rodičů, kteří mi hodně finančně pomáhají.“

Závěrem kontrast dvou výpovědí, kdy Karin hodnotí svou úroveň stručně (K1): „...slabším průměrem“ a k bydlení se vyjadřuje také přímočaře (K2): „... nevyhovující, malé, v patře

bez výtahu a vybavení také neodpovídá potřebám postiženého dítěte(--).“ Dále ale uvádí (K27): „...už jsem si zvykla na styl života a omezené možnosti, že vlastně jsem spokojena s tím, co se mi občas podaří ustát....,že každá změna je zážitkem,... každá posune.“

Rozdílnost vnímání je propojena již zmíněným určitým odstupem, se svou situací jsou částečně smířeni, jejich životní cíle jsou přehodnoceny. Očekává se také možné zhoršení, a to ve zdravotním stavu dítěte, osoby pečující, ale i sociální jistoty v budoucnu.

To, že jejich děti mají velké zdravotní problémy, které jsou spojeny s postižením, má tedy za následek připravenost na možné změny, a to spíše k horšímu. (J30): „.....nejdůležitější je,aby dcera byla zdravá, bez viróz, záchvatů a ortopedických potíží, aby byl stav stabilní.“ (J23): „.....ale dceřin zdravotní stav se zhoršuje, a tak nevím, co nás čeká do budoucna.“ Možné zhoršení je očekáváno i v oblasti sociálního zabezpečení (K20): „...myslím například diskriminaci mentálního postižení hlavně v dospělosti. (K21): „.....ani nevěřím, že se léty změní podmínky pro postižené i pečující o ně. Jen doufám, že se nezhorší.“

Nejen zdravotní zhoršení, ale i zhoršení například v komunikaci, jakousi ztrátu komunikačních schopností vysvětluje Flora (F42): „.....po dvaceti letech doma neumím komunikovat s lidmi, mám strach něco vyřizovat, nemůžu si vzpomenout na některé slova, neumím argumentovat, což mi působí problémy při jednání i na úřadech.“

Vliv finančních prostředků je nejsilnější při zajištění biologických funkcí, potřeby bezpečí a jistoty. Potřeba seberealizace se odvíjí od osobních dispozic, peníze jsou pouze prostředkem k rozvoji a prožitek krásna a dokonalosti je již nimi ovlivněn minimálně. Obecně však platí, že lidé v ohrožení upřednostňují potřeby dosažené penězi a naopak lidé zabezpečeni uspokojují potřeby související s kvalitou života, tedy vrcholem Maslowovy pyramidy (Vařurová, Mühlpacher, 2005, s. 32 – 33).

5.3 Pomoc

Aktivní účast, činnost s přímo zacíleným účinkem, pomoc při dosahování kýžených cílů, realizovaná různou formou, a to nejen v době nebezpečí, bezradnosti či obtíží.

Řeč bude o osobách, které danou pomoc poskytují: (A36): ti doma, (E20): instituce k tomu určené, ale také způsobech pomoci (C3): kvalita, (D7): zásadní, (H3): ohodnocení, (B7): kvalitnější péče, (E6): nutnost.

Jako pomoc je u osob dlouhodobě vnímána přímá možnost dohledu prostřednictvím hlavně těch nejbližších, institucí a omezeně u přátel i ze strany cizích lidí. (A36): „.....*tak určitě nejbližší, manžel, a už i starší dcera.*“

(B13): „.....*mám zlaté rodiče, čerstvé důchodce, ochotné holky kdykoli pohlídat, jezdíme k nim často a rádi.*“

(J14): „.....*na rodinu se můžu opravdu spolehnout,* (J11): „.....*otec, bratr, strýc mi moc pomáhají,* (J12): „.....*po rozvodu se ukázalo, na koho se můžu spolehnout.*“

Opakem je nezájem a strach, a to i nejbližších: (E18): „.....*nebyli zvyklí, nemají potřebné zkušenosti, nebo se báli a teď po letech.*“

(F16): „.....*hlídání od babičky využíváme jen v nejnnutnějších případech,* (F17): „.....*ani babičky aktivně nevyhledávají možnost dceru pohlídat.*“

Běla, která má sice, jak říká: (B16) „.....*manželovi sourozence v pohodě*“, jen bydlí daleko a naopak v dostupné vzdálenosti chybí pochopení, (B14): „.....*moc jsme si nasedli, každý má jiný pohled na svět.*“ A vysvětluje tuto zkušenost (B15) „.....*ona s dcerou raději nemluví, údajně neví o čem (--)*“.

Vzájemná náklonnost či nesympatie jsou běžné, tady je to bohužel způsobeno, myslím, strachem, neznalostí či nepříjemným pocitem pobývat v blízkosti lidí jakkoli jiných, handicapovaných.

Otázkou je i schopnost umět požádat o pomoc, o které vypovídá Anna (A34): ... *na hlídání máme jen babičku, ale někdy má strach a já se pak bojím o pomoc poprosit.*“

Bohužel jsou i situace, kterou vyjadřují odpovědi: (K14):...*, snažím se být sama sobě dobrým partnerem, jsem vdova.*“

(J38):...*, opravdu utekl, sleduji situaci kolem a vidím rozpadlé rodiny....*“ A jako důvod odchodu udává Jiřina náročnost péče o dítě s postižením. Podporu však má ze strany rodičů, jak už bylo zmíněno, hlavně matky (J16):...*, opora, přítelkyně, matka v jednom, ...mám velké štěstí v tomhle ohledu.*“

Vzácnější už je iniciace, či využití přímé pomoci od přátel (G9): „.....*setkáváme se celkem pravidelně a vždy, když potřebuji pomoc, mám se na koho obrátit,* (G10): „.....*(--) občas ano, poprosím přátele.*“

Někdy je přínosem i nepřímá pomoc realizovaná formou neformální komunikace (B18): „... *fajn sousedka, občas splknem u sušáku na prádlo, máme ho za barákem.*“

Jednou z variant, v našich poměrech značně ojedinělou, je pomoc cizího člověka, konkrétně studentky (C12): „...*v případě nutnosti nám pomoc poskytují i cizí lidé a* (C13): „...*moc jsme za to vděční.*“ Tak hodnotí situaci Celes.

Důležité místo v kategorii pomoc mají instituce, hlavně škola, denní stacionáře, ale i volnočasové aktivity a prázdninové pobyty. Ke zlepšení došlo dle pečujících v oblasti školství a využití volného času dětí s postižením, spokojenost je vyjádřena i s denním stacionářem. Zatím nezmapovanou, a proto zatím obávanou oblastí jsou aktivity možné po dokončení povinné školní docházky, a to vzhledem k věku dětí od 12 do 24 let a otázkou je také absence odlehčovacích služeb. (A82): „...*určitě lepší podmínky a možnosti školní docházky pro naše děti, ale výběr dalšího zařazení nebo chráněného bydlení?*“

(I24): „...*tak třeba mně by pomohly odlehčovací služby.*“

Například Celes vyjadřuje své přání, aby instituce, kterou využívají dvakrát týdně na pět hodin, fungovala i nadále (C33): „...*můžeme si zařídit důležité osobní věci, jinak je syn silně závislý na rodině.*“ Přání ohledně fungování speciální školy má také Karin, která se zmiňuje o změně, kdy měla okruh známých a možností azylu, tedy pomoci, ale jak říká, čas se posunul a využívá jen služeb sdružení, kde funguje klub dětí (K11), (K12): „...*tak nějaký kroužek a jejich pobytové akce, jarní a letní tábor.*“

Pomocí se zdá i částka, která je vyplácena formou „příspěvku na péči“ osobám závislým na pomoci fyzické osoby za účelem zajištění potřebné pomoci. Ta je poskytována v našem případě osobou blízkou, ve všech uvedených případech matkou. Jako první bych uvedla odpovědi vyjadřující onu potřebnost (C3): „...*bez ní bychom nemohli zajistit péči (!), přepravu k lékařům, na rehabilitace, rekondiční pobyty, synův život by nebyl tak kvalitní.*“

(B7): „...*no, rozhodně by se nám žilo hůř, z jednoho platu bych holky nemohla vozit po všech kroužcích, dopřát jim tábor.*“

Anna srovnává s minulostí (E6): „...*protože dřív to bylo o hodně nižší.*“

Dobra tuto částku hodnotí jako zásadní (D7) a hned uvádí zdůvodnění: (D8): „...*pracuje manžel a má se co ohánět.*“ I přes zlepšení situace si Dobra myslí, že je pomoc státu stále nedostačující a že tím, že pečují o své dítě v domácím prostředí, má zásadní, a to nejen ekonomický vliv na jejich celou rodinu. (D11): „...*někde jsem četla, kolik stát vynaloží na*

místo v sociálním ústavu.,“ (D12): „...možná větší ohodnocení by pomohlo zkvalitnit život tak celé rodině.“ To ji připomene, že má nepříjemnou zkušenost, kdy jí lékaři nabízeli dát dítě do ústavu a dost důrazně se hlásí k rozhodnutí to neudělat. (D11): „...ne, že by mě to napadlo.“

Příspěvek na péči jako zásadní je tedy i velkou pomocí pro Ivetu (I3): „...jsem sama a nemám možnost být zaměstnána, určitě je zásadní, (I14): „...děti mám tři a dcera s postižením má hodně zdravotních problémů, navíc ostatní děti jsou mladší.“ (I5): „...když otec dítěte utekl (--), tak doplatek do životního minima, dnes doplatek do hmotné nouze.“

Flora cítí zlepšení v materiálních podmínkách prostřednictvím příspěvku na péči, přesto také vyjadřuje názor, že pokud by byla dcera umístěna v ústavu sociální péče, není možné, aby daný příspěvek pokryl náklady. Vzhledem k délce péče, která je 21 let a již akceptaci daných podmínek a možností, dodává (F14): „...vždy to bylo těžké...,ale vždy se to zvládlo.“

Ella navýšení příspěvku vidí také jako zlepšení (E8): „...šetřit jsme museli vždycky, vezměte si, jak si lidé stěžují na mateřskou, a to mají malé děti, my s tím musíme vyjít pořádkem, a to náklady rostou. Nechci si stěžovat, to navýšení bylo opravdu přínosné (--). Co ale bude dál, kdybychom z toho chtěli zaplatit služby, tak nevím, na jak dlouho by nám to vydrželo (!).“

Příspěvek není hodnocen jen z pohledu finančního, ale i morálního, znamená také určitou nezávislost, to se objevuje v odpovědích (F13): „...ale aspoň mi dává pocit, že nejsem zcela závislá na manželovi a jeho platu.“

(H3): „...zásadní není, ale je pro mě důležitá jak z hlediska finančního, tak morálního.“

Zkvalitnění péče o osobu s postižením, ale i život pečovatele napomáhá dle dotazovaných také příspěvek na pořízení motorového vozidla, jeho úpravu i opravu.“

(E6): „...automobil využíváme každý den (!),...syn špatně chodí a bydlíme na kopci, péči bez auta si nedovedu představit.“

(A11): „...naštěstí máme automobil, který jsme si mohli pořídit za pomoci příspěvku, a tak můžeme pohodlně cestovat.“

(B6): „...automobil používám denně, až mě to někdy štve(!), já bych raději pěšky, ale nejde to.“

Jako formu pomoci vnímají osoby pečující také informace a způsob jejich získání (A81): *.....nevím, možná je to už lepší, ale mně třeba na začátku chyběla nějaká pomoc nějak se zorientovat.*“ (A51): *„...možná víc pochopení a kompetentnosti ze strany úředníků, pořád si připadám jako někdo, kdo více méně obtěžuje a své problémy si vymýšlí,ale najdou se i vstřícní a kompetentní,pořád to nefunguje tak, že vám poradí, ale spíše si to musíte zjistit a potom přijít.*“

(I26): *„...hodně už pomáhá internet v přístupu k informacím, dřív jsme všechny informace těžce sháněli a nikdo moc nevěděl a neporadil.*“

(D57): *„...lepší komunikace institucí, ani já se s danou situací úplně nevyrovnal, ještě k tomu bojovat s něčím řešitelným.*“

Všechny formy zmíněné pomoci, které jsou realizovány, tvoří celek a dopomáhají ke zvýšení kvality života všech zúčastněných, tedy těch ve vzájemné interakci. Jak těch pečujících, příjemců péče, tak i celé rodiny a okolí.

5.4 Dilema

Dilema, možnost dvou řešení, volba jednoho z nich, a to i za předpokladu, že ani jedno není úplně přijatelné. Rozpolcenost při rozhodování, ale i nástroj předesílající výběr mezi dvěma cestami vedoucími k různým důsledkům. Tak cítí osoby dlouhodobě pečující svůj postoj k možnému zaměstnání v souladu s dlouhodobou péčí.

Tento postoj je vyjádřen nejvýstižněji kódy: (A16), ambivalentní přístup k zaměstnání, (B10): žádná pravidelnost, (C5): den a noc, (K6): neexistence podmínek, (E28): ujetý vlak, (E11): ztráta odbornosti, (J25): chybí kontakty, (D43): neužitečnost, (G4): vážím si možnosti.

Osoby dlouhodobě pečující o dítě s postižením mají ambivalentní postoj k možnosti pracovat. Je to částečně jejich přání, potřeba, na straně druhé jasně vnímají problémy a omezené možnosti skloubením péče a možného zaměstnání.

(A16): *„...zatím nemám, ale mám střídavé pocity, někdy bych chtěla, chybí mi kontakt s lidmi,jindy mám pocit, že bych musela šidit syna, neustále se musí k činnostem motivovat, má časté střídání nálad, prostě na vše potřebuje spoustu času.*“

(B8): *Mívám chvílky, kdy doma vyhrožuju, že půjdu do práce, jinak že se zblázním!* (B9): *Na to má můj muž úžasnou odpověď, jen jdi, ale uvědom si, že to, co děláš, budeš muset zvládnout po příchodu z práce. (--)* a to nemám šanci.“ (B10): *„Teoreticky mám volno dopoledne, to je dcera ve škole, jenže na to se nedá spolehnout. Když jdou do divadla, kina apod., napíše paní učitelka, kdy dceru přivést a kdy ji odvést.“* (B11): *Taky chodíme každý týden na rehabilitaci, to nám zabere celé dopoledne, když přidám fakt, že se dcera nikam sama nedostane a je ve věku, kdy potřebuje kontakt vrstevníků, tak se snažím jí to dopřát a dopravuji a dopravuji.“*

Pro některé pečující je tato situace nepředstavitelná, myslí si, že nelze skloubit možné zaměstnání a péči na dostatečně dobré úrovni. Mezi největší překážky řadí pečující tedy časovou náročnost péče, možné zdravotní komplikace a s tím spojené návštěvy u lékaře, nutnost zůstat doma, ale také pravidelné rehabilitace pomáhající zlepšit či udržet například pohybové možnosti dětí nebo chybějící odlehčovací služby.

(C5): *„...postižení našeho syna vyžaduje péči po 24 hodin. Opravdu i v noci.“*

(D15): *„Musím pečovat prakticky 24 hodin a já už nedokážu najít kapacitu pro efektivní pracovní poměr (--).“*

(F7): *Dcera má pohybové i mentální postižení a je trvale odkázána na pomoc. Když byla malá, musela pravidelně cvičit a často navštěvovat lékaře, má několik operací.* (F8): *.....ani dnes nevím, jak bych to stíhala, ani ji nechci nikde nechávat, je ráda v domácím prostředí, někdy ji musím nutit někam jít.“* (F9): *„.... a to jen ani na půl úvazku, protože nemám možnost po škole dceru někam umístit nebo ji zajistit hlídání.* (F31): *„...práce mě bavila, jsem zdravotní sestra, už bych to asi neuměla, i když svým způsobem to dělám pořád.* (F32): *„...myslím, že má práce je důležitá, že zázemí pro dceru je také důležité, ale také vnímám, že jsem závislá na dávkách, což mi nedělá moc dobře.* (F40): *„...nechci řešit, zda dát přednost práci, či dceři.“*

(K6): *„Časová náročnost péče o dítě, nefungující odlehčovací služby.*

(I17): *„...péče mně zabírá opravdu hodně času a zdravotní stav dítěte se nelepší, spíš naopak.“*

(A17): *„...co když onemocní?“* (A18): *„ sice babička šla letos do důchodu, ale při každé mé zmínce pracovat bledne.“* (A19): *„...ne, že by nebyla ochotna, ale bojí se, že některé situace nezvládne*

(J6): „.....stačí pár neschopností z důvodu nemoci a práce je ukončena ze strany zaměstnavatele.“

(A21): „.....no, prostě nevím, jestli ten přínos by vyrovnal ty problémy.“

Překážku v nemožnosti vhodného zaměstnání vidí osoby pečující také ve ztrátě kvalifikace a téměř neexistující nabídce zkrácených úvazků.

(E28): „...trápí mě obavy, že už jsem tak dlouho doma, že o takové lidi není zájem (*), doslova ujetý vlak (?).“

(H5): „Ted ve 13 letech by možná šla nějaká práce řešit, ale po 20 letech doma (3MD) cítím vyčlenění z pracovního procesu a v dnešní době je absolutně nemožné si najít práci, která by mně vyhovovala.“

(A23): „.....není moc možností pracovat, jen pár hodin denně a ještě v dopoledních hodinách.“

(J8): „...jinak bych vzala cokoli, po 14 letech doma si nemůžete vybírat.“

Důvodem mohou být také pozůstatky systému, kdy zkrácené úvazky, možná práce z domova, či flexibilní pracovní doba neexistovala.

Také příspěvek na péči byl podmíněn nesoučinností s prací. Vezmeme-li v úvahu, že některé děti již přesáhly věk dvaceti let a velká část se této hranici blíží.

(E11): „Když byl menší, tak to vůbec nešlo a dnes, kdy jsem ztratila potřebnou odbornost a ještě je nouze o práci, nemám šanci (*).“Vše se změnilo, musela bych absolvovat nějakou rekvalifikaci, ale nevím, jestli pro nás je něco?“

(D16): „...taky je to 20let, dnes už je to možná jinačí, ale před dvaceti lety částečný úvazek nefungoval, nějaké spojení přes síť neexistovalo. Také systém to neumožnil, kdo dostal péči, mateřskou, nesměl si nic přivydělat.“

(A28): „.....to před tím novým zákonem bylo tak, že si nikdo nemohl přivydělat.“

Pečující vyjadřují pocit neužitečnosti a chybí jim kontakty, což je z jejich pohledu způsobeno, mimo jiné, nemožností být zaměstnán (J25): „Možná aspoň občas nějaká ta práce, chybí mi kontakt s lidmi a no (--).“

(D43): „.....cítím se společensky neuplatněná, ještě na dávkách.....“ (D14): „.....nedávno jsem byla na srazu vysoké školy, dlouhou dobu jsem se tomu setkání vyhýbala, ale nakonec jsem šla. Všichni spolužáci jsou úplně jiní lidé, na vysokých postech. Na otázku, kde

pracuji, jsem nejistě vysvětlila, že se jen, teda v uvozovkách, už 19 let starám o své postižené dítě a další dvě zdravé a domácnost. No, nejprve hleděli, ale potom vyjádřili nejistou podporu, ale myslím, že upřímnou.“

Důvodem snahy o zaměstnání je i možný přívýdělek, tedy potřeba zlepšení ekonomické situace. (E9): *„...pracovat ve svém oboru možnost nemám (*), snad nějaký úklid v dopoledních hodinách, kdy je syn ve škole, ale to je jen pár hodin, jinak ho musím zavést a vyzvednout.*

Někdy i nutnost (J37): *„Abych doplatila úvěr, který mám.*“

Převládá model rodiny, tradiční rozdělení rolí, kdy manžel zabezpečuje rodinu finančně a matka pečuje o dítě s postižením. (D8): *„.... pracuje jen manžel.*“

(C4): *„... manžel pracoval a já byla samozřejmě doma, ale dnes, když je sil míň, to musíme zvládat společně ještě víc než předtím.*“ Oba manželé jsou už v důchodovém věku.

Tomuto uspořádání předchází fáze, kdy matka zůstává na mateřské dovolené, zdravotní stav dítěte se vyvíjí, prognózy lékařů jsou nejisté (A14): *„...u nás byla dlouho nejistá diagnóza a taky jsme se bránili tomu si přiznat, že je postižení opravdové a trvalé. Tak jsem chvíli pracovala, ale nešlo to (A15): „...když už jsme věděli, že se to opravdu nedá zlepšit, tak jsem si zažádala o péči. To už bylo synovi devět let (!).*“

Další variantou uspořádání je, kdy má pečující možnost, v našem případě, nepravidelného úvazku, což je od pečujících hodnoceno pozitivně a této možnosti si váží.

(G4): *„...můžu pracovat třeba dva dny v týdnu, nebo dvě hodiny denně, jak můžu kvůli dětem. Není to práce v mém oboru, ale to se nedá nic dělat, vážím si toho.*“

(H4): *„...bohužel, ani na zkrácený úvazek, ale jen občasný prodej.*

U některých pečujících byla možnost si to vyzkoušet, pokusit se nastoupit do zaměstnání. Důvodem nefunkčnosti byla již zmíněná nemožnost skloubení práce a péče o dítě s postižením. (K5): *„...jednou jsem měla už sjednanou práci na zkrácený úvazek, ale nakonec to nevyšlo, důvodem dle potenciálního zaměstnavatele byla dcera.*“

(D13): *„...vlastně jsem to zkoušela jen pár měsíců a nešlo to. Mohla jsem pracovat jen pár hodin denně a stejně to způsobilo velké komplikace pro chod naší rodiny.*“

Další možná varianta uspořádání péče v závislosti na uspořádání rodiny je pečující samoživitelka. Péče o dítě s postižením je již sama o sobě náročná životní situace, která se

násobí právě odchodem partnera, osamocení rodič tak řeší problémy spojené s péčí, domácností, bydlením a zajištěním všech potřeb sám bez možnosti přímé podpory.

(J38): „...*nikdy jsem nevěřila, že budu řešit takovou situaci, ...jen silní vydrží (--), na dva je to dost, ale na jednoho to už je (--), už raději končíme (*)*.“

Jsem sama za sebe, říká Iveta (I8): „...*partnera nemám, s rodinou se také moc nestýkám, jsem samostatná (*)*.“

Své postavení se snaží osoby pečující aktivně zlepšovat formou vzdělávání, které, jak ale sami uvádí, není všespásné.

(H20): „...*o to se také snažím, docházím do kurzu angličtiny*.“

(D47): „*Snažila jsem se zlepšit v jazyku a absolvovala jsem kurz etické výchovy, tak byla to možnost dostat se mezi jiné lidi a některé věci brát s nadhledem*. (D48): „*jinak nevím, jak vidíte, ani to vzdělání to někdy nezmůže (--)*.“

(A65): „*To asi jo, ale mít to pak možnost uplatnit, ta doba, ne nečinnosti, ale jiného způsobu života a hlavně jiných priorit, to nedovolí*, (A66): „*Myslím si, že to není lenost, když raději několik hodin něco děláte, nebo čekáte, kde je vaše dítě rádo a má kvůli tomu lepší život*.“

Jak dokumentuje tato kategorie, přístup k možnému zaměstnání je ambivalentní, společné je hledání ideálního stavu pro osobu pečující i dítě, o něž pečuje, i celou rodinu, tedy ono dilema.

5.5 Spojenci

Mezi spojence řadí osoby dlouhodobě pečující své nejbližší, partnery, děti, rodiče, tedy ty, které spojuje společný cíl. Tuto kategorii nejvíce dokumentují kódy (A46): společný cíl, (F26): jedem v tom spolu, (C8): beze změny, (B34): opravdoví spojenci.

Partnerské vztahy hodnotí podle míry vzájemné pomoci, opory a stability. Hlavním společným cílem je péče o dítě s postižením, zmíněny jsou i stejné zájmy, zejména sport.

(A46): „...*asi na sebe máme míň času a nebude to o moc lepší, ale zase máme společný cíl a to je co nejdéle se postarat*. (A47): „*Když se hádáme, tak možná jen kvůli výchově,*

myslím, že si manžel dlouho nepřipustil, jak na tom náš syn je, a tak chce někdy věci, aby to bylo jako za normálních okolností, ale ono to nejde.“

(D35): *„Je to dar, jsem za to šťastna, že jsme to zatím tak zvládli.“* Dobra uvádí případy, kdy došlo k rozdělení partnerů. (D36): *„Jsou i takoví, co to rozdělilo.“* (D37): *„Manžel je pro rodinu, ...v tomhle ohledu jsem spokojená,možná je to tím, že řešíme jiné věci a krize většinou prověří pevnost (+)“*

(F26): *„Myslím si, že jsme si s manželem navzájem oporou, vím, že se na něho ve všem můžu spolehnout. Jsme v tom spolu.“*

(C18): *„Po počáteční krizi se naše manželství upevnilo. Víme, že bychom naší nestabilitou ohrozili syna, a tak statečně táhneme tu nelehkou životní káru.“* (C19): *„Syn nám to oplácí láskou a štěstím.“*

(E24): *„...partnerský život je klidný, spojuje nás péče o syna, teda oba,dále pak společné koníčky, především sport.“*

(B43): *„...za sezonu spolu našlapeme nějakou tu stovku kilometrů, vyrážíme spolu někdy i dopoledne, když je škola, ...manžel pracuje v nepřetržitém provozu, tak toho využijem a jedem.“*

To, že se na sebe mohou partneři spolehnout a péče o dítě je spojuje, je jistě ta lepší varianta, jak už je ale zmíněno, existují i jiné. (J18): *„Jsem rozvedená a na nějaké nové vztahy nemám sílu.“*

Vztahy v rodině jsou hodnoceny jako normální, beze změn. Změna byla zaznamenána ve vztazích s přáteli, někteří se přizpůsobili, jiní odešli a byly nalezeny také nové vztahy jako důsledek změny životního stylu a omezení společenských styků.

(C8): *„Kontakty s rodinou zůstaly na původní úrovni.“* (D22): *„Myslím, že v celku normální, úzká rodina výborné (!) Úplná fungující rodina.“* (H7): *„S rodinou problém není, s přáteli také ne, k žádným změnám nedošlo.“* (E15): *„...naše kontakty s rodinou a přáteli jsou velmi dobré, absolutně nás tolerují, a to i naše fyzické možnosti.“*

(H9): *„...setkáváme se, ale pomoc jen ojediněle, jinak dcera je fixovaná na nás.“* (H10): *„...řešíme v rámci naší rodiny, mám už dvě starší děti, a tak hlavně starší dcera vypomůže (+).“*

Vztahy mohou být také na formální úrovni (K8): „*V rámci možností (--), hlavně telefonické, meilové (--), dobré.*“ (K9): „*Navštěvujeme se, ale pomoc neočekáváme, tím pádem nejsme zklamaní, že nepřichází (*+).*“

(D 26): „*Ale nějakou pomoc nemůžeme v zásadě od nikoho očekávat, vím, že každý má dost práce se sebou a navíc se někteří bojí, neví jak se vůči někomu takovému chovat. Mají strach, nechtějí si přidělovat těžkosti.*“

Změnu v přátelských vztazích uvádí Celes (C9): „*Po narození postiženého syna jsme ztratili spoustu přátel a našli hodně nových.*“ (C10): „*Je to způsobeno drastickou změnou životního stylu, omezením společenských styků a nutností opustit svoje záliby a koníčky.*“

To potvrzuje také Anna (A32): „*...ti nejlepší se přizpůsobili..., jiní odešli. Máme také spoustu nových, těch co se pohybují ve stejném prostředí.*“

Určitou výsadu přisuzují proto svépomocným skupinám, seskupení rodičů stejně či různě postižených dětí.

(F19): „*.....taky máme klub maminek, tam se setkáváme, něco tvoříme, předáváme si informace a podporu*“. (B34): „*...klub pro rodiče dětí s postižením, ...funguje tak svépomocně, každý něco, výborná parta.*“

Důvodem vyhýbání se kontaktu s okolím uvádí Dobra, když říká (D30): „*Taky je nám, no už jsme si zvykli, ale každý nás pozoruje, musí jít fakt o dobré známé. I třeba na dovolenou jezdíme sami, před sezonou, aby tam nebylo moc lidí.*“

5.6 Ostatní

To, že přijaly roli pečující osoby, se odráží také na jejich postavení ve společnosti, sociálním statusu. Kategorii „ostatní“ nasycují kódy (A54): stigmatizace, (B29): nejistota, (D45): reakce okolí, (A57): snaha o vnitřní vyrovnání, (D46): možná změna, (A58): rezignace a (B32): obrana.

To, že osoby dlouhodobě pečující vnímají pocit jinakosti, osvětlují následující odpovědi (A37): „*.....někdy si postěžovat můžu i přátelům, někdy, a jsou to ti nejlepší, si myslím, že taky neví, o čem je řeč*“. Dále pokračuje Anna (A38): „*...na to jsou nejlepší matky stejně postižených dětí*“.

(K17): „...cítím se, jako jedna velká nula, občas několik nul.“

Možnou stigmatizaci a pocity s ní spojené naznačuje vyjádření (A54): „Jsem ta, co nepracuje, ta co má postižené dítě..., prostě žije jinak.“

Nejistota je vyjádřena slovy (B29): „...když někde řeknu, že jsem doma s dětmi? (--). Radši to moc nepřiznávám (*).“

(A55): „Jakmile dojde řeč na pracovní zařazení, tak nevím, co mám dělat.“

Jako ostatní vnímají osoby dlouhodobě pečující ti, kteří nejsou ve stejné situaci, nemají většinou žádnou přímou zkušenost s postižením a dávají to nějakým způsobem najevo. Vnímání okolí dle osob pečujících je v některých aspektech totožné, a to bez vlivu předchozího vzdělání, délky péče či stupně závislosti dítěte, o které pečují. Patří sem lítost, obdiv, ale i závist.

Obavy s přijetím okolí popisuje Dobra, když říká (D54): „Různě, jsou názory, které vás odsuzují za to, že pečujete, že máte dát dítě do ústavu a věnovat se kariéře a nekazit si život. Jsou i opačné, kdy vás lidi obdivují za vaši práci a snaží se povzbudit i pomoci. (*) Často nemusí ani mluvit, stačí jen gesta, pohledy, úsměv.“

To, jak ji vidí ostatní, ale i víru v lepší pohled, komentuje Flóra (F34): „Je doma a nic nedělá, ještě za to bere prachy, (F35): „...ale určitě si to nemyslí všichni, teda doufám.“

Podobně o tom smýšlí Karin, jen v obměněné variantě(K18): „Ta se má, nemusí do práce a bere peníze, (K19): „...jen ti nejbližší znali problematiku nezávidí a neměnili by.“

Další variace je formulována Jiřinou (J21): „Asi jak kdo, jak bych to formulovala, no sousedé si myslí, že jsem příživnice a závidí mi dávky a ti, co opravdu ví, o čem je řeč, tak asi (--). obětává.“

Helga krčí rameny a říká (H18): „To nevím, asi jak kdo, ale když jsem v kontaktu s přáteli, někteří říkají, ty se máš, nemusíš pracovat. Možná to tak nemyslí, ale někdy mě to mrzí, já přece nemůžu za situaci,měnit by nikdo nechtěl, ono je to někdy dost náročné(!).“

Ella to celé shrnuje ve své výpovědi (E29): „Někteří lidé nás litují, jiní obdivují, nikdo by určitě neměnil...,ale našel se i člověk, který mi záviděl, že jsem doma, nechodím do práce, to jsem se dozvěděla s velkým údivem.“

Jediným prvkem, který se jeví společnosti jako závažnější ve vnímání role pečovatele, je těžké tělesné postižení v kombinaci s mentálním postižením, tam je vyjádřen jednoznačně

obdiv a uznání. Což vysvětluje jednak jeho viditelnost a možná širší míra informovanosti okolí a bezesporu nejvyšší míra náročnosti péče dle objektivních hledisek. (C23): „...setkáváme se se soucitem, i obdivem.“

Snahu o vnitřní vyrovnání vnímá Anna a vyjadřuje způsobem (A57): „Vždycky, když si řeknu, že je to jedno, co říkají ostatní, a že je důležité, jak to vnímám já, tak si stejně nejsem jista.“ (A63): „...čekat až společnost dospěje do stádia, kdy vás bude podporovat, oni někteří mají starosti, i když k nim osud byl v tomto směru laskavý, a taky si neví rady v jiných věcech.“

Také Dobra by chtěla své postavení ve společnosti změnit (D46): „Chtěla, to ale vyžaduje vyspělou a vychovanou společnost, kde morálka, zákon a prosociální chování je samozřejmostí. Kde je každý člověk člověkem, nedávno mé dítě jeden pán nazval tím. Řekl „toto tady“, to nemyslíte vážně, otřesná zkušenost.“

Z pohledu pečujících je jejich péče okolím vnímána v porovnání se zaměstnáním jako něco méněcenného, projevuje se tak určitý způsob rezignace a obrany. Určitá rezignace, ale i možný způsob obrany spojen s nalezením vhodné podpůrné skupiny či sdružení vystihují následující kódy. (A58): „Taky jsou okamžiky, kdy se mi to mé postavení nechce obhajovat, nebo nemám sílu a pak taky ne a odpovím v nějakém vtipu, ironii.“ (A59): „Taková obrana, zlehčuji to, přijde mi to lepší než si stěžovat, nebo se litovat. Ve skutečnosti to nic neřeší, pořád je to tak, že jednou jsem přesvědčena o tom, co dělám a pak zase mám pochyby.“

(H18): „...taky nemám třeba téma ke konverzaci, každý se baví o práci a já(?)“

Po tom, co Běla našla klub maminek a ví, že v tom není sama, už nemá potřebu uznání od okolí, pocit sounáležitosti má za následek vyšší míru sebejistoty. (B32): „Že bych očekávala nějaké uznání? (B33) Co jsem se ujistila, že v tom nejsem sama, snad ani nemám potřebu. (B31): dřív mě vytáčely otázky typu: A co teda doma děláš? Ted' už s klidem odpovídám, že nic.“

I když dochází i k pozitivnímu hodnocení jejich péče, silněji vnímají negativní postoje svého okolí.

5.7 Záchytné body

Tato kategorie se vztahuje k volnému času, jeho možnostem, využití i společenskému životu. Volný čas je spojován s něčím příjemným, na co se člověk těší, co je mu odměnou a co může narušit každodenní rutinu a dodat potřebnou míru energie k dalšímu snažení.

Volný čas, doba, způsob využití i míra zapojení do společenského života je nastíněna prostřednictvím kódů (B27): není ho mnoho, (F28): sladění, (D41): odměna, (G11): něco výjimečného, (E25): pochvala, (J28): prevence a (D39): základní potřeba.

Za svůj volný čas vydávají osoby pečující dobu v dopoledních hodinách, kdy je dítě ve škole nebo jiné instituci, ale i v případě střídání, například s partnerem. (B27): „*Volný čas?? Jedině chvilku dopoledne. Uklidím, navařím. Dopoledne je vlastně strašně krátké.*

(F27): „*Volný čas mám, když je dcera ve škole a nemusím se zabývat domácími pracemi.*“

(A49): „*Tak někdy dopoledne si chvilku udělám nebo něco dělám v domácnosti a užívám si, že to dělám v klidu. Máme dům, zahradu.*“

(C20): „*Mám čas pro sebe, když je s tatínkem, jinak i v noci ho musím polohovat.*“

(G13): „*Pokud nejsem v práci, je to doba, kdy je syn ve škole.*“

Přizpůsobení se možnostem dětí a přijetí jejich koníčků, ale i ovlivnění opačným směrem je patrné v následujících odpovědích. (F28): „*Jinak si přizpůsobuji své koníčky s mojí dcerou, takže je máme společné.*“ (F29). „*Společně s dcerou jezdíme na kole, něco spolu tvoříme, navlékání korálků, malování.*“

(A50): „*Koníčky nemám žádné, vlastně mě baví takové kreativní činnosti, a to můžu chodit se synem v kroužku, vlastně si pohrát taky.*“

To, jakým způsobem je volný čas dětí i pečujících využit, závisí nejen na zájmech, ale i limitech pevně daných. Jak postižením, tak finanční stránkou.

(E16): „*Vzhledem k tomu, že máme postiženého syna, vybíráme aktivity, na které bude stačit. A také finanční stránka jim není lhostejná, berou na nás ohled.* (+)“

(D53): „*...sportuji s dětmi.*“

(K24): „*...můžu chodit s dcerou plavat, jezdit s ní na kole....*“

(B41): „Když byla dcera malá, tahali jsme ji v sedačce po horách, teď se náš společný sport omezil na plavání celoročně, sezoně kolo.“ (B42): „Naštěstí cyklostezky rostou jako houby po dešti, tak máme čím dál víc možností, jízda terénem na dceřině trojkole....“

Co je odměnou, v tom se názory různí. Odměnou je šťastné dítě, jeho úspěch či pokrok, ale i spokojenost celé rodiny. Jako odměnu vnímají osoby dlouhodobě pečující možnost se vzdělávat, věnovat se kreativním činnostem, čtení, ale i možnosti posedět s přáteli. Odměnou pro někoho je i chvíle klidu a dostatečný spánek.

(D41): „Odměnou je spokojená rodina nebo úspěch dětí.“ (A52): „Odměnou je, i když se to povede dětem, když syn zvládne něco, co dlouho nešlo.“ (F30): „Odměnou je moje dcera, když je šťastná a veselá, ...já to tak cítím.“

(A43): „Trošku jsem se snažila učit angličtinu a studovat.“

(C21): „Každý den se těším na těch pár hodin před spánkem, kdy si můžu číst, vyřídít poštu na PC a nebo si opakovat němčinu.“

(G14): „..... přečíst si knížku, to je pro mě relax.“

Kreativní činnosti, ale i fyzická práce, která má hmatatelný a trvalejší ráz a je realizovaná v klidu, to se jeví také jako možnost odreagování

(B28): „Miluji, když večer všichni usnou, sednu k televizi, vezmu kus drátu a něco pěkného se mi podaří. (+)“

(D42): „Ještě jsem poslední dobou vyzozorovala, že mně dává pocit uspokojení nějaká fyzická práce, po které je nějaký hmatatelný výsledek...., v poslední době pěkně srovnané dřevo. Snažím se ty hodnoty řadit jinak, nevím, jestli chci, nebo to jinak nejde. (*)“

Osoby pečující ho vnímají jako výjimečný (G11): „Do společnosti chodíme spíše výjimečně.“ Poměrně chudý (C16): „..... pravidelně navštěvujeme pouze divadelní představení.“

Pečující jsou spíše smířeni s jeho nexistencí (K13): „Společenský život?? Co to je?“

(D33): „Spíš jsme se smířili, že není.“ (D34): „Kino nebo něco podobného už ani nepamatuji. Jo! V roce 2003 jsme po třinácti letech manželství byli na jednu noc v Tatrách. Takže společenský život probíhá v rámci škol, kroužků a jiných aktivit našich dětí. Možná díky za to, až vyrostou?“

(I10): „ Jsou to sváteční chvíle, kino, divadlo (+).“

(B25): „*Já už jsem si nějak zvykla, že nikam nejdu, nejdeme sami, já se pak cítím nesvá a přemýšlím, co ten zbytek.* (+)“

Připouští však, že je možné a pro ně osvěžující posedět s manželem, přáteli.

(B24): „*Jestli je to, že se dvakrát ročně vydám sama s ženskýma někam posedět, jednou za čtvrtletí s manželem na taneček do vinárničky v naší ulici, společenský život, tak asi si nestěžuju.* (+)“

Volný čas využitý ke sportu, jako prostředku k dobrému pocitu a prevenci psychického i fyzického zdraví, je prezentován v následujících odpovědích.

(E25): „*Využívám ho ke sportování, jízda na kole, bruslích, běžky. Odměnou je mi, když se fyzicky dobře cítím a děti mě pochválí.*“

(J28): „*V rámci dopoledního času a možných financí se snažím, chodívám plavat a taky hodně chodím pěšky, chůze mi dodává energii.*“

(H16): „*Hlavně sport, lyže, kolo, turistika, volejbal, cvičení, s manželem jsme začali společně chodit do tanečních.*“

Vzhledem k náročnosti péče je možné zanedbávání i některých základních lidských potřeb a jeho uspokojení je následně spojováno s volným časem. (D39): „*Spánek, ne opravdu, tak já využívám volný čas.*“

5.8 Současnost

Jak vnímají osoby pečující své zdraví fyzické i psychické a jak se k němu vyjadřují, je možné vysledovat právě v kategorii s názvem „současnost“ prostřednictvím kódů (C25): „*tabu*, (B35): *nehodnotí se*, (D51): *lepší na to nemyslet*, (I19): *nekonečno*, (H12): *stres*, (K22): *opotřeбенí*, (F43): *věk* a (G16): *zdravý styl*.

Současnost je vnímána pozitivně a to i přes komplikace, které pečující pociťují. To co je dnes, je jistotou. Slovy to vyjadřuje Celes (C25): „*...žijeme tak nějak každý den a co bude zítra?*“

Žádné plány (A70): „*Ono to vždycky nějak jde, ale najít tu sílu, každý den bojovat je prostě fuška, neustálý boj.*“ (A68): „*Už nebrečím a nedoufám v nějaké výrazné zlepšení, ale není to tak dávno co jsem k tomu došla.*“

Se současností se pojí otázka aktuálního zdravotního stavu pečujících a jeho postoj k němu. Svému zdravotnímu stavu se nevěnují, snaží se na něj nemyslet. (B35): „Vcelku v pohodě, asi už jsem zvyklá, můj zdravotní stav se většinou nehodnotí.“

(D51): „Hlavně po psychické stránce se cítím vyčerpaně, ale pak je něco pozitivního a je zase lépe. Spíš si to nepřipouštím.“

Přiznávají vyčerpanost jak psychickou tak fyzickou a připouští, že zažívají stres a nervové vypětí.

(G15): „Stojí to hodně nervů, naučila jsem se trpělivosti.“

(C27): „...je to neustálé padání a vstávání.“

Po psychické i fyzické stránce se cítí opotřebovaně a to ve spojitosti s druhem postižení dítěte, o které pečují. (K22): „Celkem dost opotřebovaně, jak fyzicky, tak psychicky.“

(K23): „...mám pocit, že jsem zakrněla.“

(I18): „dost opotřebovaná (--), jednou na 10, jindy na 200 let. Opravdu dost unaveně, fyzicky i psychicky.“ (I19): „Takové nekonečno, pořád dokola, vlastně dokola dobrý, většinou jsou změny k horšímu.“

Psychická náročnost je způsobena nejprve fází přijetí skutečnosti a dále neustálým řešením opakujících se i nových problémů spojených s postižením. (E32): „Po psychické stránce, kdy se člověk těžce smířoval s or telem lékařů, se cítím už mnohem lépe (+).“

(J26): „...zvládám, ale psychicky se někdy cítím zle,zdravotní stav mé dcery, náročnost péče a k tomu rozvod, to je ještě čerstvé.“ (J27): „...pro mě je to všechno psychicky náročné. Vždycky, když už něco zažijeme a zvládneme to, přijde další problém a zase začínáme znovu.“

(A69): „..... boje, změny nálad, už i agresivita, negativismus a jiné psychické problémy syna mě dost ubíjejí.“ (A67): „...fyzicky to ještě jde, to asi jen trošku stárnu, ale psychicky mě to někdy zlomí.“

(H12): „..... dcera má mentální postižení,je to náročné spíše po psychické stránce, spíš neustálý stres.“

Fyzická náročnost a následné zdravotní problémy jsou spojeny s péčí o dítě s kombinovaným postižením, tedy v případě, že k mentálnímu postižení je přidruženo i

postížení tělesné. Přesto jako důvod zhoršení zdravotního stavu uvádí převážně svůj věk a péči o své zdraví nevěnují nikterak zvýšenou pozornost.

(F43). *„Kromě bolesti zad asi nemůžu říct, že by došlo k nějaké závratné změně,....nemůžu určit, jestli ta záda souvisí s dlouhodobou péčí. Prostě stárnu (++).“*

(E33): *„Fyzicky, i když se snažím udržovat v kondici, těch 16 let rehabilitací syna mě hodně zatížilo (*).“* (E34): *„...bolesti kolen, zad, zápěstí,....rehabilitace trvala dříve i tři hodiny denně. Dnes už je to méně, ale když podepírám 70 kg, tak je to námaha (?).“*

(C28): *„Těžké opotřebení páteře i těla od neustálého přenášení syna. Zvládá to už jen manžel, otázka zní jak dlouho?“*

(B36): *„Jak dcera roste a těžkne, jsem schopna zvednout těžší a těžší předměty!“* (B37): *„To, že mě občas píchne v zádech, neřeším tragicky, snažím se sportovat a udržovat se v kondici s vědomím, že mě bude potřeba fit a neopotřebovanou ještě dlouho.“*

(D50): *„Ještě nebylo tak zle, aby nebylo hůř. To je různé. Já mám velké výkyvy a s přibývajícím věkem se to zhoršuje.“* (D52): *„K výrazné ne, vše přikládám věku.“*

Pokud už není zbytí, je na řadě návštěva lékaře (C30): *„...v případě nutnosti návštěva lékaře.“*

(A75): *„Neumím o sebe moc pečovat, ...někdy mám snahu, ale pak zase spěchám.“* (A76): *„No, k lékaři už musím, už i pravidelně.“*

Svou dlouhodobou péči a odpovědnost za své dítě vnímají jako závazek. To, aby tomuto rozhodnutí mohly dostat, dokládají snahou o zdravý způsob života i udržení fyzické kondice, například sportem.

(A77): *„Fyzickou kondici honím nějakým tím sportem v kruhu rodiny, chůze, možná kolo, svátečně lyže.“*

(E27): *„.....věnuji se sportu, abych se udržela ve fyzické kondici a mohla skoro dospělému synovi s postižením nějak fyzicky pomoci a navíc s ním i nadále cvičím, což už není nějak jednoduché.“*

Fyzická kondice a zdraví je předpokladem dalšího fungování a možného poskytování další péče. (G16): *„Snažím se sportovat, hlídám si váhu, nekouřím, nepiji.“*

(I23): *„...preventivní prohlídky, jakási životospráva, trochu pohyb,...když můžu, chodím jednou týdně cvičit.“*

To, že péči vnímají jako trvalou, se odráží také na pohledu do budoucnosti.

5.9 Budoucnost

Budoucnost, časový horizont, který ještě nenastal, kategorie takto pojmenovaná obsahuje především výpovědi ohledně možného předání péče, plány do budoucna, přání i obavy.

Tuto kategorii charakterizují kódy (D55): důvěra v rodinu, (H25): bez informací, (A79): plány, (C25): tabu, (H22): doživotní úkol, (E38): přání.

Pokud by se osoba dlouhodobě pečující dostala do tíživé situace, například vlivem svého zdravotního stavu, a musela by péči předat, spoléhá především na své nejbližší v kratším časovém horizontu, (D55): *„Zatím to nenastalo, tak nevím, ale věřím, že by se úzká rodina postarala, manžel, no, manžel.“*

(E37): *„Tak určitě manžel, nebo moji rodiče by určitě krátce vypomohli, ale jinak nevím.“*

(H24): *„manžel, nevím o jiné možnosti, zatím jsem to nemusela až na nějaké menší zdravotní problémy řešit,co bude dá, nevím a mám celkem obavy, máme sice další děti, ale ty studují, pak budou mít své rodiny.“*

(C32): *„Pouze jeden druhému, dcera je zaměstnána.“*

V případě delšího časového horizontu, přichází v úvahu i využití institucí k tomu určených.

(H25): *„Nemám představu, jak fungují nějaké instituce a ani si to nedokážu představit (*).“*

(J29). *„Ne, to nemám, rodiče ještě pracují a já nevím, jak by to delší dobu zvládli. Otec nejeví zájem, pár hodin v neděli. Možná by pomohla škola, mají tam domov, tak pro přechodnou dobu, je tam zvyklá a zná to tam, ale doufám, že k tomu nedojde.“*

(C32): *„...snad použít placenou službu.“*

V souvislosti s možností předání péče a dlouhodobějším horizontem nedisponují pečující konkrétními informacemi a ani nemají zatím snahu je vyhledávat. Vyjadřují však postoj nezatěžovat dlouhodobou a trvalou péčí sourozence postiženého dítěte.

(A79): *„Tak se časem možná budeme dívat po nějakém, třeba chráněném bydlení, ale v reálu si to nedovedu představit. Ústav bych určitě nechtěla. Až možná zestárneme s manželem a až se dostatečně o syna a sebe nepostaráme, tak společný domov důchodců.“*

(F49): „...zatím nehledáme žádné alternativní řešení, ústav, penzion a podobně., doufáme, že náš zdravotní stav nám dovolí co nejdéle pečovat o dceru v domácím prostředí.“

(F48): „Nechci tuto péči do budoucna řešit přes jejího sourozence.“

Otázka budoucnosti je těžko předvídatelným i bolestivým tématem, osoby pečující nejsou ochotny moc o něm hovořit. Nemají žádné konkrétní plány, jen pevně doufají, že budou moci svému dítěti poskytnout péči v přirozeném prostředí a této možnosti si cení. Což dokazují následující vyjádření (C25): „O budoucnosti se doma moc nebavíme.“

(D56): „O tom se nechci bavit, nesmí se nic stát, musíme fungovat co nejdéle...“

Naopak jasno mají pečující ve snaze vytrvat co nejdéle v péči v domácím prostředí, a to i přes možné obavy. (H22): „Ale bojím se, naše péče je asi doživotní, tak to musím zvládnout co nejdéle. Dcera bude potřebovat trvalou pomoc.“

(C26): „Já jen chci co nejdéle fungovat a moci poskytnout synovi zázemí.“

(A80): „...chci se starat co nejdéle a doma je asi doma.“

Na závěr přání Elly do budoucna, které jeví určité známky optimismu (E38): „...nějaká finanční jistota, podpora mého snažení, fungování rodiny a hlavně zdraví (*), doufám, že bude lépe. (+)

6 SHRUTÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU.

Kvalitativní studii na základě rozhovorů s vybranými osobami, které splňovaly podmínku dlouhodobé péče o dítě s postižením, jsem sledovala problematiku vnímání životních podmínek těchto osob. Zejména se zaměřením na podmínky sociální, ekonomické, jejich sociálního statusu a fyzického zdraví.

Je třeba říci, že zachycené informace jsou ty, které si jedinci uvědomují a jsou ochotni je sdělit. Jednotlivé životní podmínky jsou rozdílné, tak jako délka péče i diagnóza dětí, o které pečují. To, jak je osoby dlouhodobě pečující vnímají, je však v mnoha směrech totožné.

Vzhledem k velikosti vzorku nelze zobecnit výsledky na všechny osoby, které dlouhodobě pečují o své dítě s postižením v domácím prostředí, mohou však částečně naznačit některé skutečnosti.

Vzniklé kategorie spojují určitá témata nalezená v daných odpovědích a nabízí pohled na zkoumanou problematiku.

- Cílem výzkumu bylo zmapovat subjektivní vnímání životních podmínek osob dlouhodobě pečujících o dítě s postižením.

Díličí výzkumné otázky měly dopomoci k dosažení tohoto výzkumného cíle.

- Otázky týkající se materiálních podmínek, celkové životní úrovně pečovatele, jeho rodiny, bydlení, finančního zajištění a možnosti zaměstnání.
- Otázky zaměřené na podmínky sociální, konkrétně vztahy v rodině, možnosti pomoci, opory, společenského a partnerského života, ale i volného času.
- Otázky dotazující se na sociální status pečujícího, postavení ve společnosti a možné změny z jeho pohledu.
- Otázky na zdraví v souvislosti s péčí, způsoby péče o zdraví a možnosti předání péče.

Svou životní úroveň hodnotí osoby dlouhodobě pečující, s určitým odstupem, jako zvládnutou nebo zvládnutelnou. Také si myslí, že na ni nemají už žádný vliv, že odpovídá dané situaci, možnostem a dovednostem, které mají. Znaté je i frustrační působení a nemožnost usilovat o dosažení běžných cílů, přivyknutí na daný styl života a smíření se situací.

Odstup je vyjádřen několikrát ve smyslu srovnání s ostatními, kdy na tom můžou být lépe nebo ještě hůře, ale také z očekávaného zhoršení zdravotního stavu dítěte, osoby pečující a sociální jistoty v budoucnu.

Jako **pomoc** je u osob dlouhodobě pečujících vnímána nejen přímá možnost dohledu, převzetí péče, prostřednictvím hlavně těch nejbližších, ale i institucí k těmto účelům určených a omezeně přátel, cizích lidí. Jako pomoc samy pečující hodnotí také částku vyplácenou formou příspěvku na péči či zakoupení motorového vozidla. V neposlední řadě je významnou pomocí pro osoby dlouhodobě pečující informovanost.

Osoby dlouhodobě pečující o dítě s postižením mají ambivalentní postoj k možnosti pracovat. Je to částečně jejich přání, potřeba, na straně druhé jasně vnímají problémy a omezené možnosti skloubení péče a možného zaměstnání, tedy ono **dilema**. Mezi největší překážky řadí časovou náročnost péče, možné zdravotní komplikace a s tím spojené návštěvy u lékaře, nutnost zůstat doma, ale také pravidelné rehabilitace pomáhající zlepšit či udržet například pohybové možnosti dětí. Jako problém vidí rovněž chybějící odlehčovací služby. Překážku v nemožnosti vhodného zaměstnání spatřují osoby pečující také ve ztrátě kvalifikace a téměř neexistující nabídce zkrácených úvazků. Důvodem mohou být také pozůstatky systému, kdy zkrácené úvazky, možnost práce z domova či flexibilní pracovní doba neexistovaly. Také příspěvek na péči byl podmíněn nesoučinností s prací. Vezmeme-li v úvahu, že některé děti již přesáhly věk dvaceti let a velká část se této hranici blíží.

Mezi **spojence** řadí osoby dlouhodobě pečující své nejbližší, partnery, děti, rodiče, tedy ty, které spojuje společný cíl. Partnerské vztahy hodnotí podle míry vzájemné pomoci, opory a stability. Zmíněny jsou i stejné zájmy, zejména sport. A to v případech, že nedošlo k rozpadu manželství či partnerství. Vztahy v rodině jsou hodnoceny převážně jako normální, beze změn. Změna byla zaznamenána ve vztazích s přáteli, někteří se přizpůsobili, jiní odešli a byly nalezeny také nové kontakty, jako důsledek změny životního stylu a omezení společenských styků. Určitou výsadu přisuzují pečující svépomocným skupinám.

To, že přijaly roli pečující osoby, se odráží také na jejich postavení ve společnosti. Cítí určitou jinakost. Jako **ostatní** vnímají osoby dlouhodobě pečující ty, kteří nejsou ve stejné situaci, nemají většinou žádnou přímou zkušenost s postižením a dávají to nějakým způsobem najevo. Vnímání okolí dle osob pečujících je v některých aspektech totožné, a to bez vlivu předchozího vzdělání, délky péče či stupně závislosti dítěte, o které pečují. Patří sem lítost, obdiv, ale i závist. I když dochází i k pozitivnímu hodnocení jejich péče, silněji vnímají negativní postoje svého okolí. Určitou rezignaci, ale i možný způsob obrany spojují s nalezením vhodné podpůrné skupiny, již zmíněné, sdružující děti nebo rodiče dětí s postižením.

Mezi **záchytné body** patří dle výpovědí pečujících například volný čas, partnerský a společenský život. Jako volný čas vnímají osoby dlouhodobě pečující dobu v dopoledních hodinách, kdy je dítě ve škole nebo jiné instituci, ale i v případě střídání, například s partnerem. Způsob jeho trávení se však často prolíná se zájmy dítěte a naopak. To, jakým způsobem je volný čas dětí i pečujících využit, závisí nejen na zájmech, ale i limitech pevně daných. Jak postižením, tak finanční stránkou. Odměnou je šťastné dítě, jeho úspěch či pokrok, ale i spokojenost celé rodiny. Jako odměnu vnímají osoby dlouhodobě pečující také možnost se vzdělávat, věnovat se kreativním činnostem, čtení, ale i možnosti setkávání se s přáteli. Volný čas se snaží naplňovat také sportem, který chápou jako prostředek k dobrému pocitu a prevenci psychického a fyzického zdraví. Společenský život vnímají pečující jako výjimečný, poměrně chudý, jsou spíše smířeni s jeho neexistencí, ale připouští, že je možné a pro ně osvěžující zajít do divadla nebo posedět s přáteli.

Žijí přítomností, i když cítí vyčerpání psychické i fyzické. **Současnost** je danou jistotou. Po psychické i fyzické stránce se cítí opotřebované, a to ve spojitosti s druhem postižení dítěte, o které pečují. Psychická náročnost je způsobena nejprve fází přijetí skutečnosti a dále neustálým řešením opakujících se i nových problémů. Fyzické opotřebování a následné zdravotní problémy jsou spojeny s péčí o dítě s kombinovaným postižením, tedy v případě, že k mentálnímu postižení je přidruženo i postižení tělesné. Přesto jako důvod zhoršení zdravotního stavu uvádí převážně svůj věk a péči o své zdraví nevěnují nikterak zvýšenou pozornost.

Svou dlouhodobou péči a odpovědnost za své dítě vnímají jako závazek. To, aby tomuto rozhodnutí mohly dostát, dokládají snahou o zdravý způsob života i udržení fyzické kondice.

Pokud by se osoby dlouhodobě pečující dostaly v **budoucnosti** do takové situace, například vlivem svého zdravotního stavu, že by musely péči předat, spoléhají především na své nejbližší v kratším časovém úseku. Pokud by byl tento čas delší, začínají brát v úvahu i instituce a služby k tomu určené. V souvislosti s možností předání péče a dlouhodobějším horizontem nedisponují pečující konkrétními informacemi a ani je zatím detailněji nevyhledávají. Vyjadřují však postoj nezatěžovat dlouhodobou a trvalou péčí sourozence postiženého dítěte. O budoucnosti osoby pečující nejsou ochotny mluvit, většinou nemají žádné plány, jen náznaky, a pevně doufají, že budou moci svému dítěti poskytnout co nejdéle péči v přirozeném prostředí. Tedy doma a osobně.

Vzniklé kategorie jsou určitými body, jež mohou negativně, ale i pozitivně determinovat subjektivní vnímání životních podmínek osob dlouhodobě pečujících. Nelze s přesností určit způsob vnímání na každého jednoho pečujícího. Z daného kvalitativního šetření je možné určit tyto dané body jako negativní determinanty vnímání životních podmínek:

- odstup
- dilema
- ostatní
- budoucnost.

Naopak je možné vysledovat body, které pozitivně determinují vnímání životních podmínek:

- pomoc
- spojenci
- záchytné body
- současnost.

6.1 Interpretace výsledků výzkumu a doporučení pro praxi

Osoby dlouhodobě pečující o dítě s postižením svou životní úroveň hodnotí s určitým odstupem a s očekáváním dalšího zhoršení, především v souvislosti se zdravotním stavem dítěte, svým, ale i sociálních jistot.

Pomoc spatřují v možnosti krátkodobého předání péče jak v rámci rodiny, taktéž institucí k tomuto účelu určených. Pomocí jsou také finanční prostředky a informace napomáhající zajišťovat danou péči.

Dilematem je pro osoby dlouhodobě pečující možnost zaměstnání, které je jejich přáním, potřebou, ale jak uvádí, není příliš reálné. Důvodem je například časová náročnost péče a také ztráta kvalifikace.

Pečující v souvislosti s péčí cítí určitý tlak okolí, které péči o dítě s postižením, převážně se jedná, o postižení mentální, hodnotí v porovnání se zaměstnáním jako méněcennou.

Možná právě proto mezi své spojence řadí ty, kteří mají společný cíl a jsou obeznámeni s danou problematikou. Určitou výsadu přisuzují proto svépomocným skupinám, seskupení dětí i rodičů dětí s postižením.

Naopak jako ostatní označují ty, kteří nejsou ve stejné situaci nebo s ní nemají konkrétní zkušenost. Hledání vhodné podpůrné skupiny, sdružení je vyjádřením také určité rezignace, ale i možný způsob obrany pečujících před okolím.

Volný čas, partnerský a společenský život, pokud je fungující, o tom všem hovoří osoby pečující ve smyslu záchytných bodů. Je to něco, co jim přináší radost a je odměnou. Což nasvědčuje tomu, že i v případě ztížených podmínek a nelehké životní situace si volné chvíle nějakým způsobem umí užít nebo se o to snaží.

Žijí přítomností i přesto, že cítí vyčerpání psychické i fyzické. Zhoršení zdravotního stavu připisují svému věku a zdraví nevěnují nikterak zvýšenou pozornost.

Mezi nejzajímavější zjištění patří otázka budoucnosti. Ačkoli se na ni otázky přímo nevztahovaly, ukázalo se, že je oblastí obávanou. Osoby pečující o budoucnosti rády nehovoří a konkrétně ji neplánují. Svou dlouhodobou péči a odpovědnost za své dítě vnímají jako závazek. To, aby tomuto rozhodnutí mohly dostát, dokládají snahou o zdravý způsob života i udržení fyzické kondice.

Doporučení pro praxi, která vyplývají z daného kvalitativního šetření.

- Potřeba informovanosti směrem k pečujícím o možných nárocích vyplývajících z jejich dlouhodobé péče, ale i způsobech orientace v daném prostředí s důrazem na budoucnost.
- Potřeba informovanosti celé veřejnosti o náročnosti dané péče a problémech s nimi spojených.
- Podpora zachování pracovních kompetencí osob pečujících již na začátku, kdy je zjištěno postižení dítěte. V případě, že je to možné a pro osobu pečující významné.
- Komplexnost a ve všech směrech dostupnost služeb podporující jak dítě s postižením, tak celou rodinu. Především služby asistenční a péče respitní.
- Změna pohledu osoby pečující k sobě samé, důležité pro zvýšení vyrovnanosti a resilience.

ZÁVĚR

V diplomové práci je věnována pozornost osobám dlouhodobě pečujícím o dítě s postižením a jejich životním podmínkám.

Důvodem zkoumání této problematiky je podpora osob pečujících a následně pozitivní ovlivnění kvality života také osob s postižením, jakožto osob v těsné interakci. Navození takových podmínek, které by umožnily setrvání osob s postižením v přirozeném prostředí a osobě pečující i celé rodině umožnily danou situaci zvládat co nejlépe.

Teoretická část definuje jednotlivé pojmy, jako je kvalita života, životní podmínky, osoba pečující, přibližuje také příjemce péče a předkládá jednotlivé druhy postižení.

Část praktická představuje kvalitativní studii prezentovanou na základě vzniklých kategorií, získaných otevřeným kódováním z jedenácti polostrukturovaných rozhovorů.

Následně jsou určeny pozitivní a negativní determinanty vnímání podmínek, které ukazují na příčiny a oblasti možného zlepšení.

Obávanou oblastí se ukázala otázka budoucnosti a s ní spojené plánování možného předání péče v případě nemožnosti ji dostatečně poskytnout osobou doposud pečující. Což by mohlo být námětem k dalšímu samostatnému zkoumání a také otázkou na závěr.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] DRAGOMIRECKÁ, E., ŠKODA, C. *Kvalita života. Vymezení definice a historický vývoj pojmu v sociální psychiatrii*. ČS Psychiatrie, 93, 1997, č. 2. ISSN 0069-2336.
- [2] DUDOVÁ, R. (ed.) *Nové šance a rizika*. Praha: Sociologický ústav akademie věd ČR, 2008. ISBN 978-80-7330-138-5.
- [3] GJURIČOVÁ, Š., KUBIČKA, J. *Rodinná terapie. Systemické a narativní přístupy 2*. Doplněné a přepracované vydání. Praha: Grada Publishing, a.s., 2009. ISBN 978-80-247-2390-7.
- [4] HAMPEJSOVÁ, J. *Aktivní občanství žen v kontextu péče. Genger, rovné příležitosti výzkumu*. Praha: Sociologický ústav AV ČR, 2008. [online] [cit. 2010-01-12]. Dostupné na WWW:
<<http://www.genderonline.cz//view.php?cislocianku=2008020202>>.
- [5] HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. 2.vyd. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-569-1.
- [6] JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.
- [7] JEDLINSKÁ, M., HLŮBIK, P., LÉVOVÁ, J. *Psychická zátěž laických rodinných pečujících* 2009. [online] [cit. 2009-10-15] Dostupný na WWW:
<<http://www.po-uzp.cz/text/cs/psychyka-zatez-laickyh-rodinnych-pecujicich.aspx>>.
- [8] KOPŘIVA, P. *Chceme přijmout nálepku pro pečující osoby? Polemika o (ne) přesvědčivé jednoznačnosti prisouzených charakteristik*. Speciální pedagogika. Roč. 19, č. 1, 2009. ISSN 1211-2720.
- [9] KUBÁTOVÁ, H. *Sociologie životního způsobu*. Grada, 2010. ISBN 978-80-247-2456-0.
- [10] KREBS, V. *Sociální politika*. 4. vydání. Praha: ASPI, 2007. ISBN 978-80-7357-276-1.
- [11] KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0179-0.
- [12] KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál: 2003, ISBN 80-7178-774-4.

- [13] LUDVÍKOVÁ, L. *Kombinované vady*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2005. ISBN 80-244-1154-7.
- [14] MAREŠ, J. a kol. *Kvalita života dětí a dospívajících I*. Brno: MSD, 2006. ISBN 80-86633-65-9.
- [15] MAREŠ, J. a kol. *Kvalita života dětí a dospívajících II*. Brno: MSD, 2007. ISBN 978-80-7392-008-1.
- [16] MAREŠ, J. *Kvalita života u dětí a dospívajících III*. Brno: MSD, s.r.o, 2008. ISBN 978-80-7392-076-0.
- [17] MATOUŠEK, O., KOLÁČKOVÁ, J., KODÝMOVÁ, P. *Sociální práce v praxi. Specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-X.
- [18] MATOUŠEK, O. a kol. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-310-9.
- [19] MICHALÍK, J. a kol. *Poradenství uživatelům sociálních služeb*. Olomouc: Výzkumné centrum integrace zdravotně postižených – sekce vzdělání, 2008. ISBN 978-80-903658-2-7.
- [20] MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing, a. s., 2006. ISBN 80-247-1362-4.
- [21] MOŽNÝ, I. *Rodina a společnost*. Praha: Sociologické nakladatelství (Slon), 2006. ISBN 80-86429-58-X.
- [22] MUSIL, J., V. *Základy psychologie*. Olomouc, 2007. ISBN 80-903449-3-3.
- [23] MÜHLPACHR, P. *Sociopatologie*. Brno: Masarykova univerzita, 2008. ISBN 978-80-210-4550-7.
- [24] NOVÁK, J., KALNICKÁ, V. *Šetření zdravotně postižených osob*. Český statistický úřad, 2008. [online] [cit. 2010-0302] Dostupné na WWW: <<http://panda.hyperlink.cz/cestapdf/pdf08c6/novak.pdf>>.
- [25] PAYNE, J. a kol. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005. ISBN 80-7254-657-0.
- [26] PREKOPOVÁ, J., *Empatie. Vcítění v každodenním životě*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2004. ISBN 80-247-0672-5.

- [27] PIPEKOVÁ, J. a kol. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. vydání, rozšířené. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7254-486-1
- [28] ŘÍČAN, P. *Cesta životem*. Praha: Portál, s.r.o., 2004. ISBN 80-7178-829-5.
- [29] SLOWIK, J. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2007. ISBN 978-80-2471733-3.
- [30] STRAUSS, A., CORBINOVA, J. *Základy kvalitativního výzkumu: Postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert, 1999. ISBN 80-85834-60-X.
- [31] ŠVARŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. vydání. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
- [32] ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. 3. vydání. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-060-7.
- [33] VAĐUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P. *Kvalita života. Teoretická a metodická východiska*. Brno: Masarykova univerzita, 2005. ISBN 80-210-3754-7.
- [34] VAĐUROVÁ, H. *Systém podpůrné péče o nemocného a jeho rodinu v onkologii*. Brno: MSD, 2006. ISBN 80-86633-62-4.
- [35] VAĐUROVÁ, H. *Vliv nelékařských služeb na kvalitu života pečovateli o děti s onkologickým onemocněním*. Disertační práce. Brno. Masarykova univerzita, 2007. [online] [cit. 2010-02-17] Dostupné na WWW:
<<http://is.muni.cz/tema/?issexpar=1&isshlv=tthesis&isshlret=Vliv+nel%C3%A9ka%C5%99sk%C3%BDch+slu%C5%BEeb+na+kvalitu+%C5%BEivota+pe%C4%8Dovatel%C5%AF&isssubm=Hledej+v+IS>>.
- [36] VÁGNEROVÁ, M. a kol. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2001. ISBN 80-7184-929-4.
- [37] VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.
- [38] VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
- [39] VALENTA, M., MICHALÍK, J. *Výzkum pracovních kompetencí osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením*. 2007 [online] [cit. 2009-10-17]. Dostupné na WWW: <<http://www.vcizp.cz/doc/vcizp-quality-life-zprava-celek.pdf>>

- [40] VOKURKA, M., HUGO, J. a kol. Praktický slovník medicíny. Vydání 2., rozšířené. Praha: Academia, 2009. ISBN 978-80-200-1680-5.
- [41] Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění.
- [42] Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění.
- [43] Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti.
- [44] Zákon č.108/2006 Sb., o sociálních službách.
- [45] Zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi.
- [46] Zákon č. 206/2009 Sb., kterým se mění zákon č. 108/2006 Sb., o soc. službách.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

ADHD Attention Deficit Hyperactivity Disorders

dB Decibel

DMO Dětská mozková obrna

IQ Inteligenční kvocient

Např. Například

Odst. Odstavec

Písm. Písmeno

RDMO Diparetická forma dětské mozkové obrny

Sb. Sbírka

SOU Střední odborné učiliště

TBC Tuberkuloza

QOL Quality of life

WHO World Health Organization

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1: model zvládnání zátěže pečovatelem.	31
---	----

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1: výše příspěvku a stupeň závislosti na péči.	35
Tabulka 2: počty zdravotně postižených ve věku od 0 – 29 let v České republice.	44

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Rozhovor

PŘÍLOHA P I: ROZHOVOR

datum: 14. 12. 2009

místo: domácí prostředí

jméno respondentky: Anna

věk: 39

délka péče: 14 let

diagnóza dítěte, o které pečuje: horní hranice středně těžké mentální retardace, epilepsie

stupeň závislosti: IV.

použité znaky v textu:

+pousmání

++.....smích

*.....smutek

?.....pokrčení ramen, nejistota

!.....důraz

--.....pomlka

1. MATERIÁLNÍ PODMÍNKY

Jak vnímáte celkově svou životní úroveň?

A1 No, naše životní úroveň je celkem dobrá. NORMA

A2 naše životní podmínky jsou sice ztížené, ZTÍŽENÉ PODMÍNKY

A3 ale nějak to zvládáme. ČÁSTEČNÉ ZVLÁDNUTÍ

A4 Manžel má dvě zaměstnání, tak nějak nestrádáme. ZAJIŠTĚNÍ

A5 Můžeme si dopřát výlet nebo dovolenou. NĚJAKÉ MOŽNOSTI

A6 Asi jsou na tom i hůř. NENÍ TO NEJHORŠÍ

A7 ale vždycky si říkám, že oni mají tu šanci něco pro zlepšení dělat, kdežto u nás je to dost omezené. Hlavně syn s postižením dřív špatně zvládal přechody a rychlé změny, je nutný čas a trpělivost. Takže hodně času a trpělivosti. () NEJDE TO ZMĚNIT*

Pokud bychom hodnotili Vaše bydlení, vybavení bytu, máte možnost používat automobil?

A8 Bydlíme ve vlastním domku, manžel je zručný a pomocí mých rodičů a bratra ho nějak částečně opravili. SNAHA

A9 Vybavení je jaké je, snažíme se, ale priority jsou jinde. NENÍ PRIORITOU

A10 Výhodou je částečně vesnice a možnost zahrady, nevýhodou je neustálé dojíždění. MÍSTO NENÍ IDEÁLNÍ, ALE VYHOVUJE

A11 Naštěstí máme automobil, který jsme si mohli pořídit za částečné pomoci příspěvku, a tak můžeme pohodlně cestovat. AUTO VELKÁ VÝHODA

Co znamená pro Vás částka, kterou pobíráte prostřednictvím příspěvku na péči ?

A12 Tak je to dost důležitá částka, (--) Je to částka určená na zajištění služeb, vím, že existuje rozvoz a svoz dětí do školy, ale jaké další služby, to už by pak bylo zase jak v ústavu a myslím, že doma je pro naše děti důležité. Jo, moc nám pomáhá, POMOC

A13 protože dřív to bylo o hodně nižší POZITIVNÍ POSUN

A14 U nás byla dlouho nejasná diagnóza a taky jsme se bránili tomu si to přiznat, že to postižení je opravdové a trvalé. Tak jsem chvíli pracovala, ale nešlo to. PŘED PŘIJMUTÍM SKUTEČNOSTI

A15 Až později, kdy už jsme věděli, že se to opravdu nedá zlepšit, tak jsem si zažádala o péči. To už bylo synovi devět let. (!) PŘIJMUTÍ SKUTEČNOSTI

Máte možnost nyní pracovat?

A16 Zatím nemám, ale mám střídavé pocity. Někdy bych chtěla, chybí mi kontakt s lidmi, nějaké to ocenění a seberealizace. Jindy mám pocit, že bych musela šidit syna, starší dcera, zdravá, už je samostatná, ale ač je synovi 15, tak je pořád na úrovni menší než polovina věku, má časté střídání nálad, neustále se musí k činnostem motivovat, prostě na vše potřebuje spoustu času. **AMBIVALENTNÍ PŘÍSTUP K ZAMĚSTNÁNÍ**

A17 Co když onemocní, **NEMOC**

A18 sice babička šla do důchodu letos, ale při každé zmínce o možnosti pracovat bledne. **NENÍ HLÍDÁNÍ**

A19 Ne, že by nebyla ochotna, ale bojí se, že některé situace nezvládne. **OBÁVA ZE ZVLÁDNUTÍ**

A20 Taky bych nechtěla dítě odkládat k prarodičům, pořád je to čas, kdy můžeme ještě něco pro vývoj udělat. **POKUS O ZLEPŠENÍ**

A21 No, prostě nevím, jestli ten přínos by vyrovnal ty problémy. **NEPŘESVĚDČENOST**

A22 Možná je to už ale strach, vemte si víc než deset let doma, to už člověk nic neumí. Cítí se tak nějak nepoužitelný. **POCHYBNOSTI**

A23 Taky není moc možností, pracovat jen pár hodin denně a ještě v dopoledních hodinách, to je nedostatkové zboží. **NEEXISTENCE MOŽNOSTÍ**

Pokuste se, prosím, zhodnotit Vaše materiální podmínky před péčí, v nedávné minulosti a dnes?

A24 Před péčí jsme pracovali oba, **NORMÁLNÍ STAV**

A25 pak se narodila starší, zdravá dcera, tak mateřská a hned potom za dva roky mladší syn. Tak ta mateřská se zkrátila, protože to bylo za sebou a vypadalo to, že se budu moci vrátit do práce, pak se ale začaly objevovat nedostatky ve vývoji, (--), ještě zkouška na částečný úvazek s vypětím sil a spoustou komplikací, **ZKOUŠKA**

A26 a pak už jen jeden příjem od manžela. **NYNĚJŠÍ STAV**

A27 Jo, dnes je příspěvek na péči úplně jinde, i když pořád se asi věnuje více na ústavní péči? Nebo pokud by měl člověk normálně pracovat, tak také vydělá víc, ale bohužel! Asi se nedá nic dělat. **ZLEPŠENÍ S OTÁZKOU**

A28 A to, to ještě před tím novým zákonem bylo tak, že si nikdo nemohl přivydělat. **OMEZENÍ**

A29 Dokonce jsem, a to je nedávno, slyšela paní na úřadě, jak si s kolegyní říkají, že neví, co tam t, má napsat, když pečuje a pracuje na částečný úvazek? A podivovala se nad tím, že přece nemůže pracovat a pečovat. Tak se jim tam ještě asi nedostalo, že je to na nákup služeb. Možná je to teda důvod, proč to někomu nestojí za ty problémy. NEPOCHOPENÍ

A30 Ono možná, že ti, co se dostávají do této situace dnes, už to budou mít snad aspoň v některých věcech lepší. Možná, že nebudou muset úplně přerušit pracovní kontakty a bude více možností, třeba na zkrácené úvazky. Možná bude i víc odlehčovacích služeb nebo poradenství a tak. (!) BUDOUCNOST

2. SOCIÁLNÍ PODMÍNKY

Jak byste charakterizoval/a Vaše kontakty s rodinou, přáteli?

A31 Kontakty v rodině normál, ono to bylo tak nějak postupně, tak si všichni zvykli. BĚŽNÉ

A32 Protože pohybově je to celkem v normálu, tak můžeme dělat téměř vše jen pomaleji. Naši kamarádi, ti nejlepší, se taky přizpůsobili a nějací známí zůstali, jiní odešli. Máme také spoustu nových, těch co se pohybují v prostředí stejném. ČÁSTEČNÁ ZMĚNA

Setkáváte se s nimi, můžete očekávat pomoc?

A33 Tak s rodinou ano, setkání v pohodě, návštěvy a tak, JAKO OSTATNÍ

A34 ale na hlídání máme jen jednu babičku a taky ne ve všech případech, má někdy strach, ale to už jsem říkala. O pomoc se pak bojím poprosit. Ale i tak si toho vážíme. Jinak vlastně nikoho, možná si o ni neumíme říci. Možná je to tak trošku naše chyba, NESCHOPNOST ŘÍCI SI O POMOC

A35 ale ono se to tak nějak očekává, že když nepracujete, tak máte na všechno čas a vše zvládáte PŘEDSUDKY

Kdo je vaší největší oporou?

A36 Tak určitě nejbližší, manžel a už i starší dcera. (--) Vlastně ví a umí v tomto ohledu víc než kdokoli, tak vyrostli spolu. TI DOMA

Využíváte nějakou?

A37 Jako psychickou oporu asi ano, někdy si postěžovat, to můžu i přátelům. Někdy, a to jsou opravdu nejlepší, si myslím, že taky neví, o čem je řeč. POCIT JINAKOSTI

A38 Na to jsou asi nejlepší matky stejně postižených dětí, tam se neřeší nic jiného než děti. Zase se tam ale dozvíte víc než kdekoli, to jsou ty nejjednodušší informace. STEJNÉ MATKY

A39 Chodíme do školy, teda syn a využíváme některé volnočasové, co nabízí zdejší organizace. Jinak někdy můžeme poprosit babičku, ale je to svátek. ORGANIZACE

Váš společenský život hodnotíte, jako?

A40 Ve společnosti jsem pořád, ne? (+) Já vlastně skoro nikdy nejsem sama a asi mě to ani nepostihne. No, já vím, jestli se myslí divadlo a tak? Víím, kde stojí, ale v kině jsme byli náhodou nedávno. POPŘENÍ POTŘEBY

A41 Už jsme vyzkoušeli nechat hlídat starší dceru. Bude jí sedmnáct. ZAPOJENÍ

A42 Jinak nemám žádné koníčky. Čtu jen časopisy a před spaním pohádky. ZTRÁTA ČASU

A43 Trošku jsem se snažila učit angličtinu a studovat. Tam byla taky společnost.

A44 Ale jo, můžeme jít někdy i na ples, frekvence tak jednou za dva roky. Už jsem se naučila i celou dobu nemyslet na to, co dělají děti a několikrát netelefonovat. No, asi jsem párkrát zavolala. (+) ČÁSTEČNÉ PŘIJETÍ POTŘEBY

Co byste řekl/a o Vašem partnerském životě?

A45 Tak normálně, zatím v pohodě. Nějak není čas se hádat kvůli malichernostem, zatím se můžeme na sebe, teda doufám, spolehnout. BAGATELIZACE

A46 Tak asi na sebe máme málo času a nebude to o moc lepší, ale zase máme společný cíl, a to co nejdéle a nejlépe se postarat o děti, hlavně o to s handicapem. Neznamená to, že to druhé máme rádi méně, ale je tam šance, že to zvládne v životě líp. (!) SPOLEČNÝ CÍL

A47 Když se hádáme, tak možná jen kvůli výchově, myslím, že manžel dlouho nepřipustil jak na tom náš syn je, a tak chce někdy věci, aby byly jako za normálních okolností a ono to nejde. DŮVOD SPORŮ

A48 Taky tím, že jsem doma, tak nechává hodně věcí na mně. Tak nějak to bere za samozřejmost, on práci a já rodinu, někdy se cítím dost sama. (*) SAMA

A co Váš volný čas? Jak jej využíváte, co je pro Vás odměnou?

A49 *Tak někdy dopoledne si chvilku udělám nebo něco dělám v domácnosti a užívám si, že to dělám v klidu. Máme dům, zahradu. PRÁCE V KLIDU*

A50 *Koníčky nemám žádné, vlastně mě baví takové kreativní činnosti a to můžu chodit se synem do kroužku, vlastně si pohrát taky. KONÍČKY DÍTĚTE*

A51 *Nějaký čas jsem věnovala studiu a to bylo vlastně pro mě odměnou. Hlavně nějaká motivace, jiné myšlenky a ještě výsledek, když se to povede, to je odměna. PERSPEKTIVA*

A52 *Odměnou je i to, když se povede něco dětem, když syn zvládne něco, co dlouho nešlo. Tam to jde, ale dost pomalu, a tak je to někdy ne veselé. POSUN U DÍTĚTE*

A53 *Potom celá rodina se snažíme tak trošku sportovat, chodit ven se psem a tak. SPOLEČNÉ KONÍČKY*

3. SOCIÁLNÍ STATUS

Co je Vaší původní profesí?

Ekonom obchodního provozu, středoškolské vzdělání.

Jak hodnotíte své postavení ve společnosti?

Postavení, jako má role, jak mě vnímají ostatní?

A54 *Jsem ta, co nepracuje, ta, co má postižené dítě, ta, co (--), nevím. Prostě žije nějak jinak, pokud jsem v okruhu svých stejných, tak se cítím dobře, pokud jsem i jinde a nepřijde řeč na zaměstnání, tak taky pohoda. STIGMA*

A55 *Jak mile ale dojde řeč na pracovní zařazení, tak nevím, co mám dělat. NEJISTOTA*

A56 *Dřív bylo přirozené, že matky zdravých dětí nepracovaly a možná to tak někde i je, ale zrovna dnes je populárnější varianta zaměstnané matky. Asi i mně by se to líbilo, kariéra, uznání, finanční ohodnocení. (!) Ono je těžké říci, no, já jsem doma a mé dítě nepůjde na práva, protože neumí ani číst a psát. OBAVA Z PŘIJETÍ OKOLÍ*

A57 *Vždycky, když si ale řeknu, že to přece je jedno, co říkají ostatní, a že je důležité, jak to vnímám já, tak si stejně nejsem jista. SNAHA O VNITŘNÍ VYROVNÁNÍ*

A58 *Taky jsou okamžiky, kdy se mi to mé postavení chce obhajovat, nebo mám sílu a pak taky ne a odpovím v nějakém vtipu, ironii. REZIGNACE*

A59 Taková obrana, zlehčuji to, přijde mi to lepší než si stěžovat nebo se litovat. Ale ve skutečnosti to nic neřeší. Pořád je to tak, že jednou jsem přesvědčena o tom, co dělám, a pak mám zase pochyby. OBRANA

Jak si myslíte, že ostatní vnímají Vaši pozici?

A60 Jak jsem řekla, někteří litují, nikdo by neměnil, ale někteří dokonce nechápou, vždyť to není tak hrozné, když chodí. Ještě nedávno to říkala i moje maminka, a to nemyslela nijak zle. Už ale říká, že ona to tak těžké neměla. OBDIV/ NEPOCHOPENÍ

A61 Mě nejvíc děsí ta trvalost, ale zase už jsme poznali, že stereotyp může být dobrý, protože může být i huř. OBAVY

A62 Taky je děsivé, jak ten čas utíká, člověk si myslel, že ve čtyřiceti už bude nějak (--) a nic. Já se cítím někdy dost nicotně. () NICOTNOST*

Chtěl/a byste, nějak změnit Vaše postavení ve společnosti a jak?

A63 Chtěla bych, ale myslím, že to jde jen v případě, že změním já své postavení k sobě. Pak to možná půjde,

čekat, až společnost dospěje do stádia, kdy vás bude podporovat, oni někteří mají starosti, i když k nim osud byl v tomto směru laskavý, a taky si neví rady v jiných věcech. SEBEPOMOC

A64 Nestačí ani vzdělání, kurzy, schopnosti, někdy to prostě nejde. Ale je to těžké, já, a určitě nejsem sama, dávám na to, co říkají ostatní, a vím, že by to tak nemělo být. ŽÁDNÁ OČEKÁVÁNÍ

Máte možnost si nějak zvýšit svou sociální mobilitu, svůj sociální status?

Jako že se něčemu přiučím?

A65 To asi jo, ale mít pak možnost to uplatnit je těžké, ta doba, ne nečinnosti, ale jiného způsobu života a hlavně jiných priorit to tak snadno nedovolí. JINÝ ZPŮSOB ŽIVOTA

A66 Myslím, že to není lenost, když raději několik hodin něco děláte, nebo někde čekáte, kde je vaše dítě rádo a má kvůli tomu lepší život. PŘIZPŮSOBENÍ SE

4. FYZICKÉ ZDRAVÍ

Po fyzické a psychické stránce se cítíte?

A67 Cožpak fyzicky to ještě jde, to asi jen tak trošku stárnu, ale psychicky mě to někdy zlomí. *PSYCHIKA JE HORŠÍ*

A68 Už teda nebrečím a nedoufám v nějaké výrazné zlepšení, ale není to dlouho, kdy jsem k tomu došla. *ČÁSTEČNÝ SMÍR*

A69 Spíš každodenní boje, změny nálad, už i agresivita, negativismus a jiné psychické problémy syna mě dost ubíjí. *DŮVODY ZHORŠENÍ*

A70 Ono to vždycky nějak jde, ale najít tu sílu, každý den bojovat je prostě fuška. *NEUSTÁLÝ BOJ*

Pokud hodnotíte tedy své zdraví v souvislosti s dlouhodobou péčí, došlo k nějaké výrazné změně?

A71 Asi viditelně ne, možná dokonce někdy víc vydržím, jsem trpělivější, dřív jsem všechno chtěla hned, ale někdy stačí ta poslední kapka a padám. *JINÝ PŘÍSTUP*

A72 Někdy se cítím tak unaveně, opravdu unaveně. (!) Už se mi podařilo usnout i při čekání na syna, když byl na rehabilitaci. (+) *ÚNAVA*

Jste v nějakém ohledu ze zdravotních důvodů nějak závislá na svém okolí?

A73 Ne, zatím ne, naše generace měla naštěstí děti ještě dříve než dnes, a tak možná o něco déle vydržíme, doufám. (!) *VÝDRŽ*

A74 Jednou jsem byla v nemocnici, tak jsem dlouho přecházela nějaké nachlazení, až jsem si poležela, ale v té nemocnici. Šlo to, manžel si musel vzít paragraf, jinak by to nestíhal a zvládli to.(--) Každý se dá nahradit. *JDE TO*

Máte možnost pečovat o své zdraví, fyzickou kondici, vzhled, oblečení?

A75 Neumím o sebe moc pečovat, chodím se jen stříhat, někdy mám snahu se pěkně obléci, ale pak zase spěchám a raději volím to, co je po ruce a pohodlnější. *NEZVYK*

A76 No, k lékaři někdy musím, už i pravidelně. *JEN NUTNOSTI*

A77 Fyzickou kondici honím nějakým tím sportem v kruhu rodiny. Tak asi chůze, možná kolo, lyže svátečně.

Jak pečujete o své zdraví?

Jak jsem řekla, nic moc, ale už se snažím víc, třeba pravidelnější stravou, víc odpočívat a možná i na to cvičení dojde časem. CO JE DOSTUPNÉ

Jaké jsou Vaše možnosti v případě vašich zdravotních komplikací, máte možnost někomu předat péči?

A78 Předat péči asi jen manželovi, chvílku možná babičce, ale bez cesty do školy a nějakých povinností. NEMOŽNOST PŘEDAT PÉČI

*A79 Tak možná se časem budeme muset dívat po nějakém, třeba chráněném bydlení, ale v reálu si to nedokáží představit. Ústav bych určitě nechtěla. Až ale možná zestárneme s manželem a už se dostatečně o syna i sebe nepostaráme, tak společný domov důchodců?
(* PLÁNY*

A80 Chci se starat co nejdéle a doma je asi doma. BEZE ZMĚN

Pokud je něco, o čem si myslíte, že je pro Vás v souvislosti životních podmínek důležité, mohl/a byste se o tom zmínit?

A81 Nevím, možná je to už lepší, ale mně třeba chyběla nějaká pomoc na začátku, nějak se zorientovat. Jiný přístup, informace. NEINFORMOVANOST

A82 Dnes jsou sice lepší částečně materiální podmínky, možnost školní docházky pro naše děti, ale výběr dalšího zařazení, nebo chráněné bydlení? NEUSTÁLENOST SYSTÉMU

Už zase mluvím o dětech, že?

A83 Pro nás asi tedy menší byrokracie, nemuset dokazovat, že náš stav je špatný, když je ještě horší. BYROKRACIE Zase jsme u dítěte. (!)

A84 Mít možnost si vybrat, jestli pracovat a pečovat, nebo jen pečovat a mít k tomu podmínky a pochopení okolí. MOŽNOST VOLBY