

# **Vliv sociální politiky na kvalitu života rodin pečujících o dítě s těžkým postižením**

Ingrid Najmanová, DiS.

---

Bakalářská práce  
2018



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií

---

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2017/2018

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Ingrid Najmanová**

Osobní číslo: **H15256**

Studijní program: **B7507 Specializace v pedagogice**

Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Vliv sociální politiky na kvalitu života rodin pečujících o dítě s těžkým postižením**

Zásady pro vypracování:

**Zpracování rešerše a studium odborné literatury.**

**Vymezení terminologie a teoretických východisek z oblasti zdravotního postižení, sociální podpory a kvality života.**

**Příprava metodiky empirické části, zpracování projektu kvalitativního výzkumu a stanovení výzkumného problému.**

**Realizace kvalitativního výzkumu formou kazuistik a rozhovorů.**

**Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.**

**Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.**

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

KREBS, Vojtěch. Sociální politika. 6., přepracované a aktualizované vydání. Praha: Wolters Kluwer, 2015, 566 s. ISBN 978-80-7478-921-2.

KACZOR, Pavel. Sociální politika a sociální systém ČR. Praha: Oeconomica, nakladatelství VŠE, 2015, 269 s. ISBN 978-80-245-2096-4.

PAZLAROVÁ, Hana. Pěstounská péče: manuál pro pomáhající profese. Praha: Portál, 2016, 255 s. ISBN 978-80-262-1020-7.

ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Vyd. 2. Praha: Portál, 2014, 377 s. ISBN 978-80-262-0644-6.

PAYNE, Jan. Kvalita života a zdraví. V Praze: Triton, 2005, 629 s. ISBN 80-7254-657-0.

Vedoucí bakalářské práce: **doc. PhDr. Lenka Haburajová Ilavská, PhD.**  
Ústav pedagogických věd

Datum zadání bakalářské práce: **11. ledna 2018**

Termín odevzdání bakalářské práce: **27. dubna 2018**

Ve Zlíně dne 11. ledna 2018

  
doc. Ing. Anežka Lengálová, Ph.D.  
děkanka



  
Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.  
ředitel ústavu

## PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské 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 <sup>1)</sup>;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou 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 <sup>2)</sup>;
- podle § 60 <sup>3)</sup> 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 <sup>3)</sup> odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou 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 bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

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

Ve Zlíně .....  
*24.4.2018*

.....  
*Moj*

*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 nevydělčně 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 nahlížení 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). *Odpírá-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 užít 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 výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.*

## **ABSTRAKT**

Bakalářská práce se zaměřuje na problematiku kvality života rodin pečujících o dítě s těžkým postižením v kontextu sociální politiky. Teoretická část obsahuje tři kapitoly. První nás seznámí se základní terminologií sociální politiky a podá vhled do dávek státní sociální podpory a dávek pěstounských, druhá kapitola je věnována obecným poznatkům z oblasti kvality života, třetí specifikuje zdravotní postižení a stručně informuje o dávkách pro osoby se zdravotním postižením. Praktická část bakalářské práce je věnována kvalitativnímu výzkumu, seznamuje s jeho cílem, procesem i vyhodnocením.

Klíčová slova: sociální politika, dávky sociálního systému, pěstounské dávky, kvalita života, zdravotní postižení, pečující osoba, dávky pro osoby se zdravotním postižením

## **ABSTRACT**

The bachelor thesis focuses on the issue of the quality of life of families caring for a severely handicapped child. The theoretical part contains three chapters. The first chapter introduces us to the basic terminology of social policy and report to the insight in to the benefits of state social support and foster patents. The second chapter deals with general knowledge in the field of quality of life, the third chapter specifies the physical and mental disability and briefly informs about the benefits for persons with disabilities. The practical part is devoted to the qualitative research, acquaints with its aim, proces and evaluation.

Keywords: social policy, social benefits, foster patents benefits, quality of life, physical and mental disability, caring person, benefits for persons with disabilities

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí práce doc. PhDr. Lence Haburajové Ilavské, PhD. za odborné vedení a připomínky při zpracování mé bakalářské práce.

Poděkování patří rovněž všem respondentům výzkumu za jejich ochotu, čas a otevřenost, a v neposlední řadě mé rodině za podporu a pomoc při péči o mé děti během studia.

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

## OBSAH

<b>ÚVOD</b> .....	<b>10</b>
<b>I TEORETICKÁ ČÁST</b> .....	<b>12</b>
<b>1 SOCIÁLNÍ POLITIKA</b> .....	<b>13</b>
1.1 TEORETICKÁ VÝCHODISKA A VYMEZENÍ POJMŮ.....	13
1.2 DÁVKY SOCIÁLNÍHO SYSTÉMU .....	17
1.3 DÁVKY PĚSTOUNSKÉ PÉČE.....	20
<b>2 KVALITA ŽIVOTA</b> .....	<b>24</b>
2.1 VYMEZENÍ POJMU.....	24
2.2 OBLASTI HODNOCENÍ KVALITY ŽIVOTA .....	27
<b>3 ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ</b> .....	<b>31</b>
3.1 VYMEZENÍ POJMŮ.....	31
3.2 DÁVKY PRO OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM.....	33
<b>II PRAKTICKÁ ČÁST</b> .....	<b>37</b>
<b>4 METODOLOGIE VÝZKUMU</b> .....	<b>38</b>
4.1 VÝZKUMNÝ PROBLÉM .....	38
4.2 VÝZKUMNÉ CÍLE A OTÁZKY.....	39
4.3 DESIGN A METODY VÝZKUMU.....	40
4.4 VÝZKUMNÝ SOUBOR .....	40
<b>5 ANALÝZA A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ</b> .....	<b>44</b>
5.1 TĚLO A DUŠE .....	44
5.2 DILEMA .....	45
5.3 ZÁKON VZÁCNOSTI.....	46
5.4 ROBINSONI .....	47
5.5 KDYŽ DVA DĚLAJÍ TOTÉŽ.....	48
5.6 PANDOŘINA SKŘÍŇKA .....	50
5.7 MARŤAN .....	51
<b>6 VÝZKUMNÁ ZPRÁVA A DOPORUČENÍ PRO PRAXI</b> .....	<b>54</b>
6.1 ZÁVĚREČNÁ ZPRÁVA.....	57
6.2 DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	59
<b>ZÁVĚR</b> .....	<b>61</b>
<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY</b> .....	<b>63</b>
<b>SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK</b> .....	<b>66</b>
<b>SEZNAM TABULEK</b> .....	<b>67</b>



<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>68</b>
---------------------------	-----------

## ÚVOD

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

Prof. Rudolf Jedlička

Přáním každého rodiče je narození a výchova krásného a zdravého dítěte. Bohužel ne všem rodičům se toto přání splní. Někdy dojde k poškození plodu již v prenatálním období, jindy zas nemoc, úraz či „banální operace“ způsobí, že dojde k nevratnému a trvalému poškození zdraví. V každém případě péče o dítě se zdravotním postižením, zejména těžkým, znamená pro rodiče či jinou pečující osobu nesmírnou zátěž jak fyzickou, tak psychickou. Jedná se o mimořádnou sociální událost, která je prakticky nesrovnatelná s postavením běžných rodin. Ovlivňuje život nejen samotného dítěte se zdravotním postižením, ale i životy ostatních členů rodiny, a to v různých oblastech. V oblasti pracovní, finanční, sociální i zdravotní.

Vzhledem k tomu, že pracuji jako sociální pracovnice ve Speciálně pedagogickém centru, kde našimi klienty jsou děti se zdravotním postižením, setkávám se s jejich rodinami každodenně. V rámci své pracovní činnosti poskytuji rodičům, zákonným zástupcům či pěstounům i základní sociální poradenství. A právě z rozhovorů, které v rámci poradenství s rodiči uskutečňuji, vyplynulo téma předkládané bakalářské práce. Budeme se v ní zabývat problematikou kvality života rodin pečujících o dítě s těžkým zdravotním postižením v kontextu sociální politiky. Cílem práce je zjistit, jaký je vliv sociální politiky na kvalitu života těchto rodin. Domníváme se, že dané téma je neprávem opomíjené. Hodnocení kvality života různých cílových skupin se v posledních letech stává častým tématem výzkumů odborné veřejnosti. Zkoumá se kvalita života dětí a mládeže, kvalita života seniorů, kvalita života osob se zdravotním postižením, s konkrétním onemocněním i kvalita života onkologicky nebo nevléčitelně nemocných osob. Zapomíná se ovšem na kvalitu života osob, které těm potřebným poskytují dlouhodobou domácí péči. Částečně se touto problematikou zabývá Kurucová, která se zaměřuje na kvalitu života pečovatele o nevléčitelně nemocného pacienta. Rodinám se zdravotně postiženým členem věnuje pozornost Jan Michalík.

Bakalářská práce je rozdělena do dvou částí, teoretické a praktické. Teoretická část obsahuje tři kapitoly zaměřené na vymezení základních pojmů z oblasti sociální politiky, včetně

stručného přehledu dávek státní sociální podpory a dávek pěstounských, dále pojmů z oblasti kvality života a zdravotního postižení. Praktická část se věnuje samotnému kvalitativnímu výzkumu, který probíhal formou polostrukturovaných rozhovorů s následnou analýzou textů a vyvozením závěrů. Získané informace a poznatky mohou být přínosné jak pro rodinné příslušníky, tak pro poskytovatele sociálních služeb, zaměstnavatele, ale i orgány veřejné moci.

## I. TEORETICKÁ ČÁST

## 1 SOCIÁLNÍ POLITIKA

**Sociální politika** se v moderním světě stala fenoménem velice frekventovaným, kontroverzním a zpravidla i různě interpretovaným. Jako takové ji přísluší zcela určité a významné místo v rámci celého společenského systému. Vzhledem k tomu, že sociální politika není jednoznačně definičně vymezena, ba není ani jednoznačně vymežitelná, její chápání může být velice různé. Velmi obecně a přibližně lze říci, že „*sociální politika je politikou, která se primárně orientuje k člověku, k rozvoji a kultivaci jeho životních podmínek, dispozic, k rozvoji jeho osobnosti a kvality života*“ (Krebs, 2015, s. 17).

Pavel Kaczor (2015) preferuje jakousi obecně přijatelnou syntézu hlavních názorů a přístupů. Konstatuje, že sociální politika je souhrn nástrojů a opatření státu, která vedou k podpoře osob s nějakým sociálním hendikepem (nemoc, nezaměstnanost, stáří atp.), anebo k podpoře společensky žádoucího chování (mateřství a rodičovství, péče o seniory atp.).

Ve starší literatuře je možno se setkat s velice rozmanitými vymezeními sociální politiky. Oldřich Matoušek (2003, s. 211) definuje sociální politiku jako „*soustavné a cílevědomé úsilí jednotlivých sociálních subjektů o změnu nebo o udržení a fungování sociálního systému.*“ V Ottově naučném slovníku (1940, s. 580) je sociální politika vymezena jako „*činnost přispívající k řešení otázek sociálních...neobmezuje se na třídu dělnickou, nýbrž všímá si nebo má si všímati i všech tříd ostatních. Které z tříd těch věnována bude pozornost největší, není ve všech poměrech stejné. Obyčejně momentem rozhodujícím jsou poměry mocenské v daném prostředí a v dané době.*“ J. Macek zastává názor, dle kterého je sociální politika chápána jako ráz, směr, způsob, hledisko politiky vůbec, nikoliv jako její část či obor. Sociální politiku vnímá jako snahu uspořádat společenský řád tak, aby zájmy jedinců v lidské společnosti byly uspokojovány způsobem trvale prospěšným celku (Macek in Krebs, 2015).

### 1.1 Teoretická východiska a vymezení pojmů

#### **Sociální událost**

Hlavním úkolem sociální politiky je postarat se o jedince, kteří to z nějakého důvodu potřebují, protože nedokáží být dočasně nebo trvale zcela soběstační, tzn. nezávislí na pomoci druhých, resp. pomoci státu. Každou lidskou společnost totiž provází celá řada sociálních rizik, častěji označovaných spíše jako sociální události, které by měla sociální politika eli-

minovat. Sociální událostí se rozumí situace, která může ekonomicky a sociálně ohrožovat existenci člověka a jejíž důsledky nemůže odvrátit postižená osoba nebo její rodina vlastními silami. Řešení takové situace tudíž vyžaduje společenskou ochranu, kterou stát poskytuje právě formou sociální politiky (Kaczor, 2015).

Podrobněji specifikuje sociální události Krebs (2015, s. 183), který uvádí, že „*sociální rizika jsou označována také jako sociální události či sociální příhody, které jsou právem známé a s nimiž právo spojuje vznik, změnu nebo zánik práv a povinností, pomocí nichž lze předejít, zmírnit nebo překonat tíživou životní situaci způsobenou takovou událostí. Hlavními sociálními událostmi jsou zejména: nemoc, úrazy, těhotenství, invalidita, stáří, narození dítěte, smrt rodinného příslušníka, popř. další důvod způsobující tíživou situaci.*“

Matoušek (2003) ve svém Slovníku sociální práce definuje sociální událost jako událost, která se v rámci státní sociální politiky a příslušné legislativy považuje za riziko, které jedinec sám nebo za pomoci rodiny není schopen zvládnout vlastními silami. V takovém případě vzniká nárok na sociální ochranu. Některé sociální události jsou předvídatelné, standardní (narození dítěte, stáří), jiné jsou nepředvídatelné a nestandardní (úraz, nezaměstnanost, narození postiženého dítěte).

### **Funkce sociální politiky**

Sociální politika plní v životě jedince i společnosti vícere funkce. Každé jejich členění je jistou schematizací. V reálném životě je třeba respektovat, že funkce sociální politiky spolu vzájemně souvisí, působí komplexně a vztahují se k velice rozmanitým objektům: k člověku jako pracovní síle, k člověku ve stavu nouze, k pracovnímu kolektivu, k rodině, k pacientovi apod. (Krebs, 2015).

Vzhledem k tomu, že sociální politika má především chránit občany před dopadem, případně samotným vznikem nepříznivých sociálních událostí, její hlavní funkcí je dle Kaczora (2015) funkce ochranná. Aby ovšem mohla být hlavní funkce naplněna, musí fungovat i řada vedlejších funkcí, které výslednému efektu ochrany obyvatelstva významně napomáhají. Komplexně tedy rozlišujeme následující funkce sociální politiky:

- **ochranná:** je historicky nejstarší funkcí, tvoří tradiční a stabilní prvek sociální politiky. Plyne primárně z humanitní orientace společnosti a sekundárně z potřeby ochrany pracovní síly (Krebs, 2015). Chrání obyvatele před vznikem nebo dopadem sociálních událostí, které by mohly ohrožovat jejich život nebo zdraví, např. v době

nemoci, stáří, ztráty zaměstnání, mateřství a rodičovství, invalidity apod. (Kaczor, 2015).

- přerozdělovací: v zájmu získání prostředků pro ochranu sociálně potřebných je nutno přerozdělit prostředky od ekonomicky aktivních jedinců. Výrazem přerozdělovací funkce je konkrétní nastavení daní a zákonného pojištění, stejně jako vynaložení těchto prostředků (Kaczor, 2015).
- homogenizační: směřuje ke zmírňování rozdílů v životních podmínkách jedinců a sociálních skupin především cestou poskytování stejných životních šancí a odstraňováním nebo zmírňováním neodůvodněných rozdílů mezi lidmi (Krebs, 2015).
- stimulační: správně nastavená sociální politika vede ke stimulaci, tj. podněcování občanů k žádoucímu chování. Může například zvýšit porodnost nebo ochotu pečovat o seniory díky existenci řady zvýhodnění (Kaczor, 2015).
- preventivní: díky snaze udržet všem jedincům důstojné životní podmínky je sociální politika prevencí před vznikem nežádoucích společenských jevů. Podpora dávkou je v tomto smyslu lepší, než získávání prostředků na živobytí kriminální činností (Kaczor, 2015).

### **Sociální systém**

je výsledkem společensko-politického „sporů“ o tom, co je a co není sociální, resp. v čem a jak by se měl stát dávkovou podporou či jinou formou pomoci angažovat. Kaczor (2015) vidí sociální systém jako komplex zákonů a institucí, prostřednictvím kterých se má sociální politika v daném státě uskutečňovat. Je tedy výrazem preferencí vládnoucí politické reprezentace a mění-li se tato reprezentace, mění se zpravidla i sociální politika a sociální systém, jako nástroj k jejímu uskutečňování. Sociální systém tedy představuje výsledná podoba zákonů, které vymezují sociální práva občanů, a také institucí, které je prakticky realizují.

### **Nástroje sociální politiky**

představují podle Krebse (2015) určitý systém, který se v čase vyvíjí, mění a zkvalitňuje, a to s ohledem na konkrétní záměry sociální politiky. Spektrum nástrojů je značně široké a rozmanité, lze je různým způsobem nahlížet a třdit. Základním nástrojem v každé demokratické společnosti je právní řád, v jeho rámci pak sociálně-právní legislativa.

Nástroje sociální politiky pak rozdělujeme na:

- právní normy jako je Ústava České republiky, Listina lidských práv a svobod, zákon o rodině, daňová legislativa, zákon o důchodovém pojištění apod., nařízení vlády ČR, vyhlášky ministerstev, orgánů samosprávy atd.
- ekonomické nástroje, které směřují k ovlivňování a přerozdělování disponibilních zdrojů (finančních, lidských a věcných) tak, aby bylo dosaženo stanovených cílů. K těmto ekonomickým nástrojům patří:
  - ✘ fiskální nástroje – transfery a úlevy poskytující se různým sociálním skupinám (mladiství, studující, invalidé, senioři apod.)
  - ✘ úvěrové nástroje – zvýhodněné půjčky pro ovlivňování různých sociálních situací nebo událostí sociálních skupin obyvatelstva
  - ✘ cenová politika – ve formě dekomodifikací a cenových regulací vybraných statků a služeb
- sociální dokumenty: koncepce, plány, programy a projekty
- nátlakové akce, které se někdy využívají k prosazení zájmů některých sociálních skupin (petiční akce, stávky)

### **Role státu v sociální politice**

Všeobecně je role státu v sociální politice považována za nezastupitelnou a v jistém smyslu i za nejvýznamnější (Krebs, 2015). Nezbytnost účasti je dána několika skutečnostmi:

- Pracovní příjem je pro většinu obyvatel podstatnou existenční základnou, která může být ohrožena vznikem přechodné nebo trvalé neschopnosti pracovat. V takové situaci nastupuje stát, a to vytvářením podmínek (mechanismů) umožňujících občanům, aby v případě ztráty pracovních příjmů se zajistili buď sami, nebo ve spolupráci se státem a zabezpečili si tak přijatelný životní standard.
- Mnoho obyvatel není schopno vůbec, nebo jen v omezené míře, zajistit svou existenci pracovními příjmy. Jedná se např. o osoby s duševním onemocněním nebo tělesným postižením, dlouhodobě těžce nemocné, občany trpící sociálním vyloučením apod. Opět nastupuje stát, aby svými opatřeními garantoval přijatelné životní podmínky.



- Státy samy se prezentují určitými humanistickými ideály, mají zájem na omezování a odstraňování nežádoucí nerovnosti ve společnosti a nesou značnou odpovědnost za vytváření předpokladů pro zdravý rozvoj a prosperitu společnosti.

Účast státu v novodobé sociální politice, jak uvádí Krebs (2015), sleduje prospěch jeho občanů a jejich přijatelné životní podmínky. Stát se angažuje dvěma zásadními způsoby:

- jednak jako konceptor sociální politiky, tzn. ten, kdo vymezuje právní rámec sociální politiky, určuje pravidla chování státu i ostatních sociálních subjektů a dbá na jejich dodržování,
- jednak jako přímý vykonavatel, realizátor sociálně-politických opatření, tj. ten, kdo poskytuje konkrétní dávky, podpory, pomoc apod.

Konkrétní podoba účasti státu v sociální politice, její naplnění je závislé na specifických ekonomických a společenských podmínkách každé země, na její kulturní vyspělosti a tradicích, ideologických a vývojových etapách apod.

## 1.2 Dávky sociálního systému

Jak jsme již zmínili v předchozí podkapitole, jedním z nástrojů sociální politiky jsou nástroje ekonomické fiskální, které stát jako realizátor poskytuje různým sociálním skupinám. Jedná se o dávky státního sociálního systému Ministerstva vnitra a sociálních věcí. Tyto dávky jsou legislativně upraveny v několika zákonech. Je to **zákon č. 117/1995 Sb.**, o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů, dále **zákonem č. 111/2006 Sb.**, o pomoci v hmotné nouzi, ve znění pozdějších předpisů a **zákonem č. 110/2006 Sb.**, o životním a existenčním minimu, v platném znění, přičemž aktuální částky jsou stanoveny **nařízením vlády č. 409/2011 Sb.**, o zvýšení částek životního minima a existenčního minima.

Ze systému **státní sociální podpory** stát poskytuje níže uvedené dávky ([www.mpsv.cz](http://www.mpsv.cz)):

- Příspěvek na bydlení
- Rodičovský příspěvek
- Přídavek na dítě

- Porodné
- Pohřebné

**Příspěvek na bydlení** přispívá nízkopříjmovým rodinám a jednotlivcům na náklady související s bydlením. Nárok na příspěvek má vlastník nebo nájemce bytu přihlášený v daném bytě k trvalému pobytu, jestliže 30% (v Praze 35%) příjmů rodiny nestačí na úhradu nákladů na bydlení a zároveň je těchto 30%, resp. 35% nižších než příslušné normativní náklady stanovené zákonem.

**Rodičovský příspěvek** – nárok má rodič, který po celý kalendářní měsíc osobně celodenně a řádně pečuje o dítě, které je nejmladší v rodině, a to až do vyčerpání celkové částky 220 000,- Kč, nejdéle do 4 let věku dítěte. V případě, že rodič pečuje o 2 a více dětí narozených současně, má nárok na čerpání celkové částky 330 000,- Kč. Tato dávka není závislá na příjmu osob společně posuzovaných.

**Přídavek na dítě** je základní, dlouhodobou dávkou, která pomáhá krýt náklady spojené s výchovou a výživou nezaopatřených dětí. Nárok na přídavek na dítě mají rodiny, jejichž rozhodný příjem je nižší než 2,7 násobek životního minima rodiny. Pro nárok na dávku se posuzuje příjem za předchozí kalendářní čtvrtletí. Vyplácí se ve třech stupních dle věku dítěte a dvou výměrách. Zvýšená náleží rodině, kde alespoň jeden z rodičů má příjem ze závislé nebo samostatné výdělečné činnosti nejméně ve výši životního minima, tj. 3 410,- Kč měsíčně.

Tabulka 1 - přídavek na dítě

Věk nezaopatřeného dítěte v rodině	Výše přídavku na dítě v Kč měsíčně	
	základní výměra	zvýšená výměra
do 6 let	500	800
od 6 do 15 let	610	910
od 15 do 26 let	700	1000

**Porodné** je dávkou, která je závislá na příjmu rodiny. Nárok má totiž pouze rodina, které se narodilo první nebo druhé živé dítě a jejíž příjem ve čtvrtletí předcházejícím narození dítěte byl nižší než 2,7 násobek životního minima rodiny. Výše porodného činí 13 000,- Kč na první živě narozené dítě a 10 000,- Kč na druhé živě narozené dítě.

**Pohřebné** náleží osobě, která vypravila pohřeb nezaopatřenému dítěti, nebo osobě, která byla rodičem nezaopatřeného dítěte, a to v případě, že zemřelá osoba měla ke dni úmrtí trvalý pobyt na území České republiky. Výše pohřebného je stanovena paušální částkou 5 000,- Kč.

**Systém pomoci v hmotné nouzi** nabízí tři druhy dávek: příspěvek na živobytí, doplatek na bydlení a mimořádnou okamžitou pomoc.

**Příspěvek na živobytí** je základní dávkou pomoci v hmotné nouzi a pomáhá osobě či rodině s nedostatečným příjmem. Nárok vzniká v případě, že po odečtení přiměřených nákladů na bydlení nezůstane této osobě či rodině částka živobytí. Ta se stanovuje pro každou osobu individuálně a odvíjí se od životního a existenčního minima. V rodině se částky živobytí jednotlivých členů sčítají.

**Doplatek na bydlení** pomáhá k uhrazení nákladů na bydlení tam, kde nestačí vlastní příjmy osoby či rodiny, a to včetně příspěvku na bydlení ze systému státní sociální podpory. Podmínkou nároku na doplatek na bydlení je získání nároku na příspěvek na živobytí. Dávka se poskytuje vlastníku užívajícímu byt, nebo jiné osobě, která byt užívá na základě smlouvy, rozhodnutí, nebo jiného právního titulu. Výše doplatku na bydlení je stanovena tak, aby po zaplacení odůvodněných nákladů na bydlení, tj. nájmu, služeb souvisejících s bydlením a dodávky energií, zůstala osobě či rodině částka živobytí.

**Okamžitá mimořádná pomoc** je nenároková dávka a řeší situace, které nesnesou odklad. Zákon stanoví šest takových situací – osobě hrozí vážná újma na zdraví, osobu postihla vážná mimořádná událost (živelná pohroma, ekologická havárie, požár apod.), nedostatek prostředků k zaplacení poplatků za vystavení duplikátů osobních dokladů při jejich ztrátě, nedostatek prostředků k nákupu nebo opravě prostředků dlouhodobé potřeby (lednice,

pračka apod.), nedostatek finančních prostředků na úhradu nákladů souvisejících se vzděláváním nebo zájmovou činností nezaopatřených dětí, ohrožení sociálním vyloučením.

### **Životní a existenční minimum**

Životní minimum je minimální společensky uznaná hranice peněžních příjmů k zajištění výživy a ostatních základních potřeb.

Existenční minimum je minimální hranicí peněžních příjmů, která se považuje za nezbytnou k zajištění výživy a ostatních základních potřeb na úrovni umožňující přežití. Existenční minimum nelze použít u nezaopatřeného dítěte, u poživatele starobního důchodu, u osoby invalidní ve třetím stupni a u osoby starší 68 let. Částka existenčního minima činí 2 200,- Kč.

Životní minimum plní rozhodující úlohu při posuzování hmotné nouze nebo nároku na některé dávky ze systému sociální podpory, a to přídatku na dítě a porodného.

Tabulka 2 - částky životního minima

Pro jednotlivce	3 410,-
Pro první osobu v domácnosti	3 140,-
Pro druhou a další osobu v domácnosti, která není nezaopatřeným dítětem	2 830,-
Pro nezaopatřené dítě dle věku	
Do 6 let	1 740,-
6 -15 let	2 140,-
15 – 26 let	2 450,-

### **1.3 Dávky pěstounské péče**

Pěstounská péče je zvláštní forma státem řízené a kontrolované náhradní výchovy, kdy je dítě vychováváno „náhradními“ rodiči v prostředí, které se nejvíce podobá životu v přiro-

zené rodině. Tato forma výchovy zajišťuje dostatečné hmotné zabezpečení dítěte a přiměřenou odměnu těm, kteří se ho ujali. Dítě se svěřuje do péče jedince nebo manželské dvojice, o svěřeni rozhoduje soud. Pěstouni mají právo rozhodovat o běžných věcech dítěte, k výkonu mimořádných záležitostí však žádají souhlas rodičů, případně rozhodnutí vydává soud (Matějček, 1999).

Legislativně je pěstounská péče ukotvena v **zákoně č. 359/1999 Sb.**, o sociálně-právní ochraně dětí a poskytuje níže uvedené dávky ([www.mpsv.cz](http://www.mpsv.cz)):

- příspěvek na úhradu potřeb dítěte
- příspěvek při převzetí dítěte
- odměna pěstouna
- příspěvek na zakoupení osobního motorového vozidla
- příspěvek při ukončení pěstounské péče

**Příspěvek na úhradu potřeb dítěte** – nárok má nezletilé nezaopatřené dítě svěřené do pěstounské péče. Nárok je zachován i po dosažení zletilosti dítěte, nejdéle však do dvacátého šestého roku jeho věku, pokud trvale žije a společně uhrazuje náklady na své potřeby s osobou, která byla do dosažení jeho zletilosti osobou pečující. Výše příspěvku činí za kalendářní měsíc:

- 4 950,-Kč pro dítě ve věku do 6 let
- 6 105,- Kč pro dítě ve věku od 6 do 12 let
- 6 985,- Kč pro dítě ve věku od 12 do 18 let
- 7 260,- Kč pro dítě ve věku od 18 do 26 let

Jde-li o dítě, které je podle zákona o sociálních službách osobou závislou na pomoci jiné fyzické osoby, činí příspěvek na úhradu potřeb dítěte:

Tabulka 3 - příspěvek na úhradu potřeb

Dítě ve věku	Dítě ve stupni závislosti I (lehká závislost) Kč	Dítě ve stupni závislosti II (středně těžká závislost) Kč	Dítě ve stupni závislosti III (těžká závislost) Kč	Dítě ve stupni závislosti IV (úplná závislost) Kč
do 6 let	5 115,-	6 105,-	6 490,-	7 040,-
6 – 12 let	6 215,-	7 480,-	7 975,-	8 635,-
12 – 18 let	7 095,-	8 580,-	9 130,-	9 570,-
18 – 26 let	7 425,-	8 910,-	9 460,-	9 900,-

**Příspěvek při převzetí dítěte** slouží na nákup potřebných věcí pro dítě přicházející do náhradní rodinné péče. Výše je stanovena podle věku:

- 8 000,- Kč pro dítě ve věku do 6 let
- 9 000,- Kč pro dítě ve věku 6 – 15 let
- 10 000,- Kč pro dítě ve věku 15 – 26 let

**Odměna pěstouna** náleží osobě pečující nebo osobě v evidenci. Pokud jsou oba manželé osobou pečující nebo osobou v evidenci, náleží odměna pěstouna pouze jednomu z nich. Odměna pěstouna se poskytuje i po dobu dočasné pracovní neschopnosti, nejdéle však do konce kalendářního měsíce následujícího po kalendářním měsíci, v němž vznikla dočasná pracovní neschopnost. Osoby pečující i osoby v evidenci si mohou ve všech případech při/vydělávat. Odměna pěstouna se pro účely zákonů upravujících daně z příjmů, po-

jistné na sociální zabezpečení a pojistné na všeobecné zdravotní pojištění považuje za příjem ze závislé činnosti.

Tabulka 4 - odměny pěstouna

12 000,-	je-li pečováno o jedno dítě
18 000,-	je-li pečováno o dvě děti
30 000,-	je-li pečováno alespoň o tři děti
	je-li pečováno alespoň o jedno dítě, které je osobou závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve stupni II, III nebo IV
36 000,-	je-li pečováno o čtyři děti
42 000,-	je-li pečováno o pět dětí
48 000,-	je-li pečováno o šest dětí
20 000,-	jde-li o osobu v evidenci, a to i v případě, že nepečuje o žádné dítě
6 000,-	za každé další dítě

**Příspěvek na zakoupení motorového vozidla** je poskytován ve výši 70% pořizovací ceny vozidla nebo prokázaných výdajů na opravy, nejvýše však do částky 100 000,- Kč. Nárok má každý pěstoun pečující o tři a více dětí, na něž se poskytuje příspěvek na úhradu potřeb dítěte.

**Příspěvek při ukončení pěstounské péče** obdrží osoba, která byla ke dni dosažení zletilosti v pěstounské péči, a to ke dni zániku nároku této osoby na příspěvek na úhradu potřeb dítěte. Příspěvek se poskytuje jednorázově ve výši 25 000,- Kč.

## 2 KVALITA ŽIVOTA

Pojem kvalita života má relativně dlouhou a zajímavou historii. Tento termín byl poprvé zmíněn již ve 20 letech 20. století, a to v souvislosti s ekonomickým vývojem a úlohou státu v oblasti finanční podpory nižších společenských vrstev (Mareš, 2006). Více frekventovaným se stal až po 2. světové válce, kdy se díky hospodářskému růstu a průmyslovému boomu v mnoha zemích zvyšovala životní úroveň. Kvalita života byla zpočátku vyjadřována pouze ekonomickými parametry, například hrubým domácím produktem, produktivitou práce, kupní silou obyvatelstva apod. Do obecného povědomí však vstoupil pojem kvalita života až v šedesátých letech 20. století za působení tehdejšího amerického prezidenta Johnsona, který prohlásil, že „*cíle nemůžeme poměřovat výší našich bankovních kont. Mohou být měřeny pouze kvalitou života, který naši občané prožívají*“ (Payne, 2005, s. 205). První vědeckou disciplínou, která začala s pojmem pracovat, byla sociologie, kde kvalita života slouží jako ukazatel socioekonomických poměrů v domácnosti.

### 2.1 Vymezení pojmu

V současnosti je kvalita života velmi diskutovaný koncept, který využívají odborníci z různých oblastí poznání. Setkáváme se s ním v ekonomii, politologii, sociologii, filozofii, sociální práci, psychologii, samozřejmě je v medicínských oborech, v ošetrovatelství, ale i v ekologii a technických oborech, tj. oborech, které ovlivňují prostředí pro život (Mareš, 2006).

Vzhledem k tomu, že se jedná o interdisciplinární termín, hodnocení kvality života závisí na filozofickém hledisku zkoumání. Každý vědní obor nahlíží na kvalitu života svojí specifickou optikou a zdůrazňuje jiné prvky, čímž je vyjádřena mnohozměrnost tohoto pojmu. Z toho důvodu nebyla do dnešní doby vygenerována jedna univerzální, oficiálně uznávaná definice (www.google.cz). Například Kurucová (2016) uvádí, že kvalita života je subjektivní a individuální, je možné ji posuzovat na základě dynamiky, různorodosti potřeb a možností jejich uspokojování. Kromě věku, zdravotního stavu, fyzické a psychické výkonnosti se do posuzování kvality života promítají i další faktory, a to pohlaví, rodinná situace, schopnost provádění denních aktivit, životní úroveň či vzdělání. Podle Mareše (2006) je kvalitou života míněna kombinace objektivního a subjektivního posouzení pocitu pohody (well-being) v různých oblastech života, která je považována za příznačnou pro danou kul-



туру i epochu, a která je zároveň v souladu s univerzálními lidskými právy. Subjektivní kvalitou života je míněna všeobecná spokojenost s vlastním životem vycházející z kognitivního hodnocení a emočního prožívání. Objektivní kvalitou života se rozumí naplňování základních sociálních a materiálních podmínek pro život, sociální status a fyzické zdraví. Matoušek (2003, s. 100) ve Slovníku sociální práce charakterizuje kvalitu života jako *„komplexní kritérium používané k hodnocení efektivity sociální péče. Jde o ekvivalent „zisku“ v ekonomickém uvažování. Opírá se buď o širší definici zahrnující zdraví, sociální postavení, přehled denních aktivit apod., nebo o jedno měřítko, např. o životní spokojenost. Závisle na pojetí se dá kvantifikovat souborem hodnot nebo jednou hodnotou.“*

Kvalita života je tedy multidimenzionální pojem, který byl v roce 2004 světovou zdravotnickou organizací (WHO - World Health Organization) formulován následovně: *„Jde o individuální percipování své pozice v životě, v kontextu té kultury a toho systému hodnot, v nichž jedinec žije. Zahrnuje komplexním způsobem jedincovo somatické zdraví, psychický stav, úroveň nezávislosti na okolí, sociální vztahy, jedincovo přesvědčení, víru - a to vše ve vztahu k hlavním charakteristikám prostředí. Kvalita života vyjadřuje subjektivní hodnocení, které se odehrává v určitém kulturním, sociálním a environmentálním kontextu“* (Mareš, 2006, s. 73).

Studium kvality života prodělává svůj „boom“ zejména v posledních deseti letech, i když počátky vědeckých výzkumů spadají už do 70. let minulého století. V současné době toto studium znamená hledání a identifikaci faktorů, které přispívají k dobrému a smysluplnému životu a k pocitu lidského štěstí. Důvodem pro studium kvality života a jeho nejdůležitějším cílem je podporovat a rozvíjet takové životní prostředí a takové životní podmínky, které by lidem umožňovaly žít způsobem, který je pro ně nejlepší, ve kterém nacházejí smysl a který si dovedou a mohou tzv. užít. „Užívání si“ má dva komponenty, a to zážitek spokojenosti a dosažení určitého naplnění. Možnosti pak vyvěrají z příležitostí a omezení v životě každého člověka, které jsou odrazem interakce mezi ním a prostředím (Payne, 2005).

Podle Hamplové (2015) hraje významnou roli zvýšeného zájmu o otázky osobní pohody, štěstí či spokojenosti i to, že se dnešní lidé nemusejí díky bezprecedentní životní úrovni a rozvoji sociálního státu soustřeďovat na zajišťování základních materiálních potřeb a mohou se více věnovat otázkám kvality života, seberealizaci a sebevyjádření.

Tabulka 5 - životní domény

DOMÉNA	SUBDOMÉNA	PŘÍKLADY
<b>Být (being)</b> – podstatné charakteristiky člověka	Fyzické bytí	- somatické zdraví - způsob výživy - tělesný pohyb - celkový vzhled
	Psychologické bytí	- mentální zdraví - pocity a emoce - sebedůvěra, sebekontrola
	Spirituální bytí	- osobní hodnoty - přesvědčení a víra - standardy chování
<b>Přilnutí (belonging)</b> – někam patřit, napojení na prostředí	Fyzické přilnutí	- k domovu - k pracovišti/škole - typ obce, v níž jedinec bydlí - lokalita obce
	Sociální přilnutí	- rodina - přátelé, kamarádi - spolužáci/spolupracovníci - sousedé - komunita
	Komunitní přilnutí	- sociální služby - vzdělávací možnosti - rekreační možnosti - zaměstnanost
<b>Realizace (becoming)</b> – osobní cíle, aspirace, naděje, snahy	Praktické uskutečňování	- domácí aktivity/práce - placené zaměstnání - péče o vlastní zdraví - uspokojování sociálních potřeb
	Relaxační aktivity	- redukce stresu a relaxace
	Osobní růst a rozvoj	- zachování a zlepšování znalostí a dovedností - adaptace na změnu

Rozsah kvality života v jednotlivých uvedených oblastech a suboblastech je podmíněn dvěma faktory, a to jejich:

- důležitostí pro každého jedince,
- využíváním jednotlivých oblastí a suboblastí.

Skutečná kvalita života je pak určena osobním významem jednotlivých dimenzí a rozsahem, v jakém u daného jedince dochází k jejich naplňování v reálném životě (Payne, 2005).

V zásadě existují tři přístupy ke zkoumání kvality života. Pojem je jinak interpretován v rovině psychologické, jinak v rovině sociologické a jinak z pohledu medicínského.

**Psychologické pojetí** kvality života a relevantní výzkumy se vztahují dle Payneho (2005) ke snaze postihnout subjektivně prožívanou životní pohodu, která má dimenzi kognitivní a emocionální, a spokojenost s vlastním životem jako takovým. Hodnotí se míra sebezpětí, spokojenost s rozhodováním a řízením běhu vlastního života, s čímž souvisí pocit nezávislosti a kompetence. Při zkoumání těchto parametrů, zejména osobního rozvoje a seberealizace, se často používá pojem „sebeaktualizace“ ([www.udržitelny-rozvoj.cz](http://www.udržitelny-rozvoj.cz)). **V sociologickém pojetí** jsou naopak zdůrazňovány atributy společenské úspěšnosti, jako jsou status, majetek, vybavení domácnosti, vzdělání, rodinný stav. Důležitým termínem je „životní úroveň“, která je definována jako měřítko kvantity a kvality zboží a služeb, jež jsou lidem k dispozici (Payne, 2005). **V medicíně a zdravotnictví** se pojem kvalita života objevuje v 80. letech a stává se součástí komplexního hodnocení efektu medicínské léčby. Zdraví není chápáno jen jako absence nemoci, ale jako stav úplné fyzické, psychické a sociální pohody ([www.udržitelny-rozvoj.cz](http://www.udržitelny-rozvoj.cz)). Těžiště zkoumání kvality života je posunuto od oblastí psychosomatického a fyzického zdraví. Jedná se o subjektivní pocit životní pohody, který je asociován s nemocí či úrazem, léčbou a jejími vedlejšími účinky, tzn., že v medicíně se sleduje dopad nemoci a jejího léčení na jednotlivé životní domény (Payne, 2005).

## 2.2 Oblasti hodnocení kvality života

V souladu se třemi životními doménami můžeme vymezit několik desítek oblastí života člověka, které ovšem lze utřídít do obecnějších skupin. Například Hamplová (2015) uvádí jako skupiny práci, štěstí, peníze, manželství a partnerské vztahy, přátele, děti. Další autoři

zkoumají i jiné oblasti, například Křivohlavý (2013) životní události, Pávková (1999) a Vážanský (1995) volný čas.

V současné odborné literatuře najdeme nepřeberné množství statí, které se zabývají všemi možnými aspekty **práce, zaměstnání** a jejich souvislostí s kvalitou života. Jak uvádí Hamplová (2015), na jednu stranu se práce vykresluje jako zdroj seberealizace a identity, na druhou stranu se hovoří o stresu, přetíženosti a rizicích z povolání. Výsledky experimentálních prací však jednoznačně ukazují, že spokojenost s prací má velice silný a trvalý vztah ke spokojenosti s životem, čímž ovlivňuje jeho kvalitu (Křivohlavý, 2013). Ačkoliv jsou naše postoje k práci rozporuplné, nezaměstnanost lidem nesvědčí a šťastné je nečiní. Vysvětlení horší kvality života nezaměstnaných odkazuje k finančním problémům a poklesu životní úrovně, ovšem negativní důsledky souvisí i se sociální izolací a rozpadem sociálních vztahů. Dle Hamplové (2015) je zaměstnání samo o sobě zdrojem sociálních kontaktů a mnozí lidé na práci oceňují to, že mohou být mezi lidmi.

Žít kvalitní, šťastný a spokojený život je snahou většiny lidí bez ohledu na to, z jaké části světa a z jaké kultury pocházejí. Americká Deklarace nezávislosti z roku 1776 dokonce sledování osobního **štěstí** označila za jedno ze tří základních nezcizitelných práv, jimiž Stvořitel obdařil všechny lidi, a slovo štěstí se vyskytlo i v několika verzích návrhu evropské ústavy (Hamplová, 2015). Většina slovníků definuje tento fenomén jako stav myslí charakterizovaný pocitem spokojenosti, lásky, uspokojení, potěšení, radosti, tedy osobního naplnění. Průkopníci pozitivní psychologie, včetně jednoho z jejich zakladatelů Martina Seligmana, vyvinuli rovnici štěstí  $\check{S} = N + P + V$ , kde  $\check{S}$  je míra štěstí, N genetické nastavení, P podmínky prostředí, V volní aktivity (Cusumano, 2013).

Co se týče vztahu kvality života a **materiálního zabezpečení**, Hamplová (2015) uvádí, že odpověď je nejednoznačná přesto, že dobrý příjem se považuje za podmínku důstojného a kvalitního života. Vztah mezi tím, kolik vyděláváme a jak jsme šťastní, se liší v různých skupinách společnosti a podle situace daného člověka. Pokud totiž člověk za zvýšení příjmu zaplatí například svým zdravím nebo nedostatkem času na svoji rodinu a přátele, peníze k jeho životní pohodě moc nepřispějí. Jestliže však dostatečné příjmy využije k tomu, aby trávil se svými blízkými více času, mohou peníze přispět k tomu, že se cítí lépe. Je zřejmé, že chudší lidé mají problémy naplnit své základní potřeby a chybí jim prostředky k tomu, aby se vyrovnali s nečekanými situacemi, což se může projevat vyšší úrovní stresu a nespokojeností se životem.

Další oblastí zkoumanou v souvislosti s kvalitou života je **rodina a partnerské vztahy**. Pojem rodina se míní obvykle tzv. nukleární rodina zahrnující soužití rodičů a jejich dětí, může ale obsahovat i širší příbuzenstvo. Jak píše Křivohlavý (2013), sociální opora dobrých rodinných a přátelských vztahů pomáhá těmto lidem lépe se vyrovnat s obtížnou životní situací a dosahovat poměrně dobré úrovně životní spokojenosti. Studie ukazují, že spokojenost s rodinným životem považují za prvořadě důležitý faktor lidé na celém světě. Hamplová (2015) také uvádí, že lidé žijící v manželství mají delší život, bývají šťastnější, spokojenější, trpí méně často depresemi a psychickými problémy, méně často podléhají závislosti na alkoholu a drogách, méně často páchají sebevraždy, netrpí tak často chronickými onemocněními a celkově se těší lepšímu fyzickému zdraví. Ze sociologického hlediska je pak manželství důležitým zdrojem smyslu života a patří mezi nejvýznamnější sociální instituce, které přispívají k budování a udržování identity jedince.

Naši spokojenost a kvalitu života ovlivňují také **přátelé a společenské kontakty**. Již v 17. století anglický filozof Francis Bacon řekl, že přátelství zdvojnásobuje radosti a na polovinu snižuje smutek (Křivohlavý, 2013). Zřejmě nikoho nepřekvapí, že lidé, kteří mají blízké přátele, přátelské sousedy a chápavé kolegy jsou šťastnější a spokojenější, zažívají méně pocitů osamělosti a beznaděje, mají méně problémů se spánkem a těší se vyššímu sebevědomí. Lidé, kteří mají více přátel, bývají i zdravější a mají nižší úmrtnost, než starší osoby, které se cítí osamělé, rychleji ztrácejí mentální schopnosti a mívají vyšší krevní tlak. Proto je zejména u seniorů důležitý společenský kontakt a aktivní zapojení do různých činností, spolků, zájmových skupin apod. (Hamplová, 2015).

Kromě výše uvedených oblastí považuje Pávková (1999) za nedílnou a specifickou oblast lidského života a jeho kvality také **volný čas**. Ten se v průběhu 20. století stal jednou ze základních dimenzí života jedince, skupiny i celé společnosti, rozšířil se jeho prostor, obsah i způsoby realizace (Kavanová, Chudý 2005). Přináší člověku zvláštní prospěch v podobě radosti ze svobody, prostoru pro tvořivost, uspokojení, potěšení a štěstí. V náročných životních situacích mohou kvalitní osobní zájmy a záliby člověka doslova zachránit, jsou pro něj celoživotní oporou. Volný čas je základním lidským právem, které nesmí být nikomu upíráno na základě pohlaví, sexuální orientace, věku, rasy, náboženství nebo víry, zdravotního stavu, postižení nebo ekonomického postavení (Pávková, 1999). Podle Vážanského (1995) se kvalita života prožívá především ve volném čase.

Payne (2005) zařazuje do oblastí ovlivňujících kvalitu života člověka i **životní události**. Jedná se o situace nebo okolnosti (životní křižovatky), které objektivně znamenají více či méně zásadní změnu v každodenní rutině. Subjektivně jsou velmi intenzivně prožívány a doprovázeny složitými psychickými procesy. Dle Nakonečného (1996) je rozhodujícím faktorem individuální vyhodnocení stresové situace a možnosti vlastního zvládnutí této situace, tzv. coping . U predisponovaných jedinců jsou životní události rizikovým faktorem pro nástup organického či psychiatrického onemocnění. Payne (2005) také uvádí, že zvládnání nejrůznějších životních událostí souvisí s příslušností k sociální vrstvě. Čím vyšší má člověk postavení v sociální hierarchii, tím méně je vystaven negativním událostem, zatímco nejnižší sociální vrstvy jsou vystaveny většímu a dlouhodobějšímu stresu spojenému s větší úzkostí a horším zdravím.

Kvalita života se v současné době používá pro hodnocení zdravotních a sociálních intervencí u širokého spektra onemocnění a nepříznivých životních událostí. Světová zdravotnická organizace vyvinula dotazník zaměřený na měření kvality života WHOQOL-100 (World Health Organization Quality of Life Assessment) a jeho zkrácenou verzi WHOQOL-BREF. Tvorbou dotazníku se zabývali zástupci 15 výzkumných center z celého světa, autorkami české verze dotazníků jsou Eva Dragomerická a Jitka Bartoňová. Oba dotazníky slouží k sebeposouzení kvality života jedince a umožňují mezinárodní nebo regionální srovnání, nebo srovnání skupin s různými sociodemografickými charakteristikami. Dotazník WHOQOL-100 obsahuje sto položek a zahrnuje 24 aspektů života sdružených do šesti domén: fyzické zdraví, prožívání, úroveň nezávislosti, sociální vztahy, prostředí, spiritualita a celková kvalita života. Zkrácená verze, dotazník WHOQOL-BREF sestává celkem z 26 položek, přičemž je 24 položek sdružených do čtyř domén + dvě samostatné domény, a to celková kvalita života a zdravotní stav ([www.adiktologie.cz](http://www.adiktologie.cz)).

Hodnocením kvality života se zabývá také OSN (Organizace spojených národů), která neustále modernizuje nástroje jejího měření a vyhodnocení. Údaje o životních podmínkách lidí v zemích celého světa zásadně ovlivňují politiku OSN. Ukazatel Index lidského rozvoje dokáže kvantifikovat rozdíly v kvalitě života mezi jednotlivými státy světa a používá se i ve výročních zprávách OSN ([www.udržitelny-rozvoj.cz](http://www.udržitelny-rozvoj.cz)).

### 3 ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ

Lidé se zdravotním postižením tvoří významnou skupinu, minoritu, občanů naší republiky. Na základě kvalifikovaných odhadů se jedná přibližně o 10 % obyvatel ČR. Zdravotní postižení jako takové se však netýká pouze osob se zdravotním postižením, ale i členů jejich rodin, které v mnoha případech poskytují svým blízkým domácí, neformální péči (Michalík, 2011).

Význam rodiny v poskytování péče o nemocného člena, jak uvádí Hamplová (2014), dokládá i skutečnost, že podle údajů OECD (Organizace pro hospodářskou spolupráci a rozvoj) tvoří neformální pečovatelé zhruba 70 – 90% všech poskytovatelů dlouhodobé péče. Téměř dvě třetiny rodinných pečujících jsou ženy.

#### 3.1 Vymezení pojmů

Matoušek (2003) specifikuje **zdravotní postižení** jako postižení člověka, které nepříznivě ovlivňuje kvalitu jeho života, zejména schopnost navazovat a udržovat vztahy s lidmi a schopnost pracovat. Hlavními běžně užívanými kategoriemi zdravotního postižení jsou: postižení sluchu, postižení zraku, poruchy řeči/komunikace, postižení mentální, postižení pohybového ústrojí, postižení duševní poruchou. U jednotlivého člověka se mohou vyskytovat v různých stupních a různých kombinacích.

Zdravotní postižení lze ovšem specifikovat podle různých oblastí, například z pohledu zaměstnanosti se jedná o osoby, které jsou orgánem sociálního zabezpečení uznány invalidními ve třetím stupni (osoby s těžším zdravotním postižením), uznány invalidními v prvním nebo druhém stupni (lehké až střední těžké postižení), nebo jsou rozhodnutím úřadu práce uznány zdravotně znevýhodněnými (Michalík, 2011).

S pojmem zdravotní postižení pracoval v minulosti i zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, který tímto označoval děti, žáky a studenty se speciálními vzdělávacími potřebami. Zdravotním postižením se pro účely zákona rozumělo postižení mentální, tělesné, zrakové, sluchové, vady řeči, souběžné postižení více vadami, autismus a vývojové poruchy učení a chování. Od září 2017, kdy proběhla novelizace tohoto zákona, vymizela kategorizace dle zdravotního postižení. V novém pojetí specifikuje zákon děti, žáky a studenty pouze podle potřeby a stupně podpůrných opatření ([www.mšmt.cz](http://www.mšmt.cz)).

Český statistický úřad, který prováděl v roce 2007 první reprezentativní zjišťování počtu osob se zdravotním postižením, definoval pro účely tohoto šetření osobu se zdravotním postižením jako „osobu, jejíž tělesné, smyslové anebo duševní schopnosti či duševní zdraví jsou odlišné od typického stavu pro odpovídající věk a lze oprávněně předpokládat, že tento stav potrvá déle než jeden rok“ (Michalík, 2011, s. 37).

V roce 1980 schválila Světová zdravotnická organizace Mezinárodní klasifikaci vad, postižení a hendikepů (ICIDH - International Classification of Impairment, Disability and Handicap), která přinesla přesnější a zároveň relativistický přístup. Poslední revidovaná verze Mezinárodní klasifikace zdravotních stavů a jejich následků přináší podstatnou změnu a používá následující terminologii:

- postižení (impairment) jsou problémy týkající se tělesných funkcí a tělesných struktur;
- tyto problémy mohou být příčinou omezení v činnostech (activity limitations);
- mohou být také příčinou omezení ve společenských aktivitách (participation restrictions), čímž jsou označovány důsledky širší, sociální (Matoušek, 2010).

Nejběžnějším a nejobvyklejším způsobem vnitřní diferenciaci zdravotně postižených, jak uvádí Michalík (2011) je model podle převládajícího zdravotního postižení. Nejčastěji se tak setkáváme s postižením:

- tělesným,
- mentálním (sem patří i postižení duševní a poruchy autistického spektra),
- zrakovým,
- sluchovým,
- řečovým (narušením komunikační schopnosti),
- kombinovaným,
- onemocněním civilizačními chorobami.

Vnitřní diferenciaci uvnitř skupiny zdravotně postižených lze nahlížet podle celé řady kritérií, nejčastěji se setkáváme s dělením podle hloubky postižení na lehké, středně těžké a těžké postižení (Michalík, 2011).



**Pečovatel** je v návrhu Evropské charty pro rodinné pečovatele definován jako neprofesionální osoba, která poskytuje pomoc při činnostech denního života osobě částečně nebo zcela závislé na pomoci jiné osoby (Kurucová, 2016). Ve Slovníku sociální práce se setkáváme s jinou definicí pečující osoby. Je to „osoba, která pečuje o příbuzného, přítele nebo souseda, a to bez nároku na odměnu a bez jakékoli formální smlouvy. Pečující osoba může mít z poskytování péče uspokojení, péče ji na druhou stranu může přetěžovat psychicky, fyzicky i finančně, může omezovat její možnosti pracovního uplatnění a její společenské kontakty“ (Matoušek, 2003, s. 143).

V západních zemích je rozsah této aktivity v populaci překvapivě velký, například ve Velké Británii bylo při sčítání obyvatel v roce 1998 zjištěno, že se takto angažuje každý osmý dospělý člověk. U nás je zatím tento fenomén na okraji jak sociální politiky, tak organizovaných sociálních služeb, pečující osoby nejsou považovány na partnery v diskusích o sociálních službách a rovněž výzkum pečující osoby jako takové opomíjí (Matoušek, 2003).

Rodinní pečovatelé přitom poskytují značnou část péče osobám s chronickým onemocněním, nevyléčitelně nemocným, dětem, dospělým i seniorům, čímž snižují náklady na komunitní péči. V mnoha případech poskytují tuto péči na úkor svého vlastního zdraví. Péče o blízkou osobu v domácím prostředí představuje stres a zátěž ve fyzické, psychické, finanční, sociální i spirituální oblasti (Kurucová, 2016).

Nese s sebou často závažné sociální, ekonomické a psychologické dopady. Pečující osoba je v mnoha případech nucena omezit nebo zcela opustit ekonomickou aktivitu, čelí tak zvýšenému riziku chudoby. Dlouhodobá péče má negativní dopady na psychické i fyzické zdraví pečujících osob (Hamplová, 2014). Tato rizika a ztráty je nutné kompenzovat, stejně jako se to děje u všech ostatních sociálních skupin či obyvatel, kteří se ocitli v náročné životní a sociální situaci ([www.mpsv.cz](http://www.mpsv.cz)).

### **3.2 Dávky pro osoby se zdravotním postižením**

Základní dávkou osob se zdravotním postižením je invalidní důchod (od 18 let věku), který právně upravuje zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění a vyplácí jej Česká správa sociálního zabezpečení. Kromě této základní dávky mohou osoby se zdravotním postižením žádat u příslušných úřadů práce o:

- příspěvek na péči,

- příspěvek na mobilitu,
- příspěvek na zvláštní pomůcku,
- průkaz osoby se zdravotním postižením ([www.mpsv.cz](http://www.mpsv.cz)).

Zatímco invalidní důchod slouží osobě se zdravotním postižením k pokrytí běžných výdajů denní potřeby (bydlení, strava, oblečení, obuv, zdravotní péče atd.), dávky poskytované druhým pilířem sociálního systému jsou určeny ke zmírnění sociálních důsledků zdravotního postižení osoby a k podpoře jejího sociálního začlenění.

**Příspěvek na péči** legislativně upravuje **zákon č. 108/2006 Sb.** o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů a **vyhláška č. 505/2006 Sb.**, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. Poskytuje se osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci při zvládnutí základních životních potřeb osob, které neměly nebo ztratily v důsledku nepříznivého zdravotního stavu schopnost péče o vlastní osobu a soběstačnost. Z poskytnutého příspěvku pak tyto osoby hradí pomoc, kterou jim může dle jejich rozhodnutí poskytovat buď osoba blízká, asistent sociální péče, registrovaný poskytovatel sociálních služeb, dětský domov nebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu. Nárok na příspěvek má osoba starší 1 roku, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, tj. stavu, který trvá minimálně rok, potřebuje při zvládnutí základních životních potřeb pomoc jiné fyzické osoby. Stupeň závislosti se pak vyhodnotí podle počtu potřeb, které posuzovaná osoba není schopna zvládat samostatně, dlouhodobě, opakovaně a spolehlivě. Posuzuje se deset oblastí: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost (nehodnotí se u osob do 18 let). Bližší vymezení zvládnutí těchto základních životních potřeb vymezuje výše zmiňovaná vyhláška č. 505/2006 Sb. (příloha č. 1). Pro uznání závislosti v příslušné základní životní potřebě musí existovat příčinná souvislost mezi poruchou funkčních schopností z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu a pozbytím schopnosti zvládat základní životní potřebu v přijatelném standardu.

Tabulka 6 - příspěvek na péči

Stupeň závislosti	Do 18 let		Od 18 let	
	Počet úkonů	Výše příspěvku	Počet úkonů	Výše příspěvku
I. lehká závislost	3	3 300,-	3 nebo 4	800,-
II. středně těžká	4 nebo 5	6 600,-	5 nebo 6	4 400,-
III. těžká závislost	6 nebo 7	9 900,-	7 nebo 8	8 800,-
IV. úplná závislost	8 nebo 9	13 200,-	9 nebo 10	13 200,-

Příspěvek na péči lze zvýšit o částku 2 000,- Kč měsíčně a náleží:

- nezaopatřenému dítěti do 18 let věku nebo rodiči, kterému náleží příspěvek na péči, a který současně pečuje o dítě do 18 let věku, přičemž rozhodný příjem oprávněné osoby a osob s ní společně posuzovaných je nižší než dvojnásobek částky životního minima této rodiny podle zákona o životním a existenčním minimu,
- dítěti se zdravotním postižením ve věku 4 – 7 let, které navštěvuje předškolní zařízení a současně mu náleží příspěvek ve III. nebo IV. stupni závislosti ([www.mpsv.cz](http://www.mpsv.cz)).

**Příspěvek na mobilitu** je opakující se nároková dávka určená osobě starší 1 roku, která má nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením ZTP nebo ZTP/P, nebo která se opakovaně v kalendářním měsíci dopravuje nebo je dopravována, nebo které nejsou poskytovány pobytové sociální služby v domově pro osoby se zdravotním postižením, v domově pro seniory, v domově se zvláštním režimem nebo ve zdravotnickém zařízení ústavní péče. Z důvodů hodných zvláštního zřetele může být příspěvek na mobilitu přiznán i osobě, která využívá výše uvedené pobytové sociální služby. Výše příspěvku činí 550,- Kč měsíčně. Právně tuto sociální dávku, stejně jako příspěvek na zvláštní pomůcku a průkaz osoby se zdravotním postižením, upravuje **zákon č. 329/2011 Sb.**, o poskytování dávek osobám

se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů a **vyhláška č. 388/2011 Sb.**, o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů.

**Příspěvek na zvláštní pomůcku** – nárok má osoba, která má těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí, nebo těžké sluchové postižení anebo těžké zrakové postižení. Do této kategorie patří také příspěvek na pořízení motorového vozidla nebo speciálního zádržního systému. U těchto dávek má nárok osoba s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí anebo těžkou nebo hlubokou mentální retardací. Okruh zdravotních postižení odůvodňujících přiznání příspěvku na zvláštní pomůcku a zdravotní stavy vylučující jeho přiznání jsou uvedeny v příloze zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením.

Nárok na **průkaz osoby se zdravotním postižením** má osoba starší 1 roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, které podstatně omezuje její schopnost pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Zdravotní stavy, které lze považovat za podstatné omezení schopnosti pohyblivosti a orientace stanoví vyhláška č. 388/2011 Sb. Existují tři druhy průkazů osob se zdravotním postižením, a to TP, ZTP a ZTP/P. Každý z nich poskytuje svému držiteli vymezené benefity buď nárokové, nebo nenárokové, například slevu ze vstupného na kulturní představení a sportovní akce.

## II. PRAKTICKÁ ČÁST

## 4 METODOLOGIE VÝZKUMU

Praktická část bakalářské práce obsahuje informace o kvalitativním výzkumu. Jeho cílem je nahlédnout do problematiky kvality života pečujících rodin v kontextu sociální politiky. V této části práce stanovíme výzkumný problém, výzkumné cíle a otázky, design a metody výzkumu, výzkumný vzorek a metodu sběru dat, které budeme následně analyzovat a interpretovat. V poslední části si výsledky výzkumu shrneme a vyvodíme doporučení pro praxi.

### 4.1 Výzkumný problém

Výzkumný problém je zaměřen na kvalitu života osob pečujících o dítě s těžkým zdravotním postižením. Kvalitě života jako takové se věnuje poměrně velká pozornost, určitě najdeme odbornou literaturu, články a výzkumy týkající se kvality života seniorů, dětí a dospívajících, nevléčitelně nemocných a umírajících pacientů, týkajících se kvality života osob se zdravotním postižením, onkologických pacientů, matek samoživitelek atd. Ovšem výzkum kvality života pečujících osob je opomíjen. Částečně se touto problematikou zabývá Kurucová (2016) v díle *Zátěž pečovatele*, kde ústředním tématem je kvalita pečovatele o nevléčitelně nemocného. Rodinám, které pečují o dítě s těžkým zdravotním postižením, se věnuje Jan Michalík.

Poskytování dlouhodobé, neformální péče v přirozeném, domácím prostředí je fyzicky i psychicky náročné a zásadně ovlivňuje kvalitu života pečujících osob i dalších členů jejich rodin. Vzhledem k tomu, že se v těchto případech jedná o sociální událost, tzn. o situaci, která může ekonomicky i sociálně ohrožovat existenci člověka, je nutná společenská ochrana ze strany státu. Tu stát poskytuje formou sociální politiky a jejími nástroji.

Svým výzkumem jsem chtěla zjistit, jak „kvalitně“ vnímají svůj život samotné pečující osoby a jak jejich životy ovlivňuje sociální politika.

Švaříček a Šed'ová (2015) uvádějí, že výzkumný problém je něco, co se odehrává v sociální realitě, a je to svým způsobem, nebo ve svých důsledcích, problematické. Zároveň je to něco, čemu plně nerozumíme, nebo s tím neumíme zacházet, a proto potřebujeme o daném jevu získat více informací.

Výzkumný problém tedy zní: **Jaký je vliv sociální politiky na kvalitu života rodin pečujících o dítě s těžkým postižením?**

## 4.2 Výzkumné cíle a otázky

Na základě výzkumného problému jsme stanovili **hlavní výzkumný cíl**, a to: zjistit, jak sociální politika ovlivňuje kvalitu života rodin pečujících o dítě s těžkým zdravotním postižením?

Z hlavního cíle jsme pak formulovali několik dílčích cílů výzkumu:

- Zjistit, jak se pečující osoby starají o své fyzické i psychické zdraví?
- Zjistit, jaké je zapojení pečujících osob do pracovního procesu?
- Zjistit, jak pečující osoby tráví volný čas?
- Zjistit, jaké mají pečující osoby společenské kontakty?
- Zjistit, jaké je materiální zabezpečení pečujících osob?
- Zjistit, s jakými problémy se pečující osoby setkávají?
- Zjistit, zda při poskytování péče využívají sociální služby?

V souladu se stanovenými výzkumnými cíli jsme formulovali **hlavní výzkumnou otázku**: Jak sociální politika ovlivňuje kvalitu života rodin pečujících o dítě s těžkým zdravotním postižením?

Z této otázky jsme pak definovali několik dílčích výzkumných otázek:

- Jak se pečující osoby starají o své fyzické i psychické zdraví?
- Jaké je zapojení pečujících osob do pracovního procesu?
- Jak pečující osoby tráví volný čas?
- Jaké mají pečující osoby společenské kontakty?
- Jaké je materiální zabezpečení pečujících osob?
- S jakými problémy se pečující osoby setkávají?
- Zda pečující osoby využívají při poskytování péče sociální služby?

### 4.3 Design a metody výzkumu

Pro tuto bakalářskou práci jsme zvolili kvalitativní výzkum. Dle Švaříčka (2015) se jedná o proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Záměrem výzkumníka je zjistit, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu. Pro sběr dat jsme použili jeden z nástrojů kvalitativního výzkumu, polostrukturovaný rozhovor. Gavora (2010) uvádí, že cílem rozhovoru je zjistit, jak osoby interpretují svět kolem sebe, jaké významy připisují událostem ve svém životě. Otázky k rozhovorům vycházely z jednotlivých životních domén, které jsme si uvedli v teoretické části v kapitole o kvalitě života. Byly formulovány tak, aby nám daly odpověď na dílčí výzkumné otázky. Otázky k rozhovorům najdeme v příloze č. 2 této bakalářské práce. Rozhovory probíhaly ve všech případech v domácím prostředí respondentů, přítomny byly i děti se zdravotním postižením. Z toho důvodu byly rozhovory časově náročnější, jelikož v jejich průběhu museli rodiče zajistit i péči o dítě. Odpovědi respondentů byly průběžně zapisovány do notebooku. Následná analýza textů byla provedena jedním z nástrojů zakotvené teorie, a to otevřeným kódováním. Jak uvádí Švaříček (2015), při tomto kódování si text rozdělujeme na jednotky, kterými může být slovo, sekvence slov, věta, odstavec. Každé takto vzniklé jednotce přidělujeme nějaký kód, tj. jméno, označení, krátkou frázi. Kódování probíhalo tzv. v ruce, neboli metodou papír a tužka. Po vytvoření seznamu všech vzniklých kódů jsme přešli k systematické kategorizaci, to znamená, že jednotlivé kódy jsme seskupili dle významu, podobnosti nebo nějaké jiné vnitřní souvislosti.

### 4.4 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor byl vybírán s ohledem na cílovou skupinu bakalářské práce, tzn. že byly osloveny a o spolupráci požádány osoby pečující o dítě s těžkým zdravotním postižením. Záměrně jsme vybírali různé typy pečujících rodin, a to pěstounskou rodinu, úplnou rodinu a samoživitelku.

Kritériem pro výběr respondentů bylo jednak těžké zdravotní postižení dítěte a také poskytování péče v domácím prostředí, to znamená každodenně a dlouhodobě. Respondenti byli vybíráni za spolupráce Speciálně pedagogického centra, které má v péči děti se zdravotním postižením a kde jsme získali kontakty na naše účastníky výzkumu. Všichni oslovení re-



spondenti ochotně souhlasili s uskutečněním rozhovoru k výzkumným účelům mé bakalářské práce. Bez nadsázky můžeme říct, že byli překvapeni, že se aspoň někdo zajímá o to, jak tyto rodiny žijí. Respondenti byli ujistiáni o zachování důvěrnosti a anonymity, v rozhovorech neuvádíme žádná jména, lokalitu nebo jiné identifikační údaje.

Struktura výzkumného souboru:

Respondent č. 1: pěstounská rodina

Respondent č. 2: úplná rodina

Respondent č. 3: samoživitelka

Bližší informace ke každému respondentovi si uvedeme ve stručných sociálních kazuistikách.

#### Pěstounská rodina

se skládá z pěstounky, jejího manžela a aktuálně sedmi dětí ve věku od 11 do 20 let. Dvě děti mají těžké zdravotní postižení, dalších pět lehké mentální postižení. Nejstarší syn má diagnostikovaný Aspergerův syndrom, jedenáctiletý syn atypický autismus v kombinaci s ADHD a poruchami chování.

Rodina žije v malé vesnici v rodinném domku. Manžel je zaměstnaný, pěstounka se stará o děti a domácnost. Do vesnice se přistěhovali, přátelské sousedské vztahy nenavázali, cítí z místních lidí závist. Pěstounka zde má jednu kamarádku, se kterou se pravidelně schází.

Pěstounka uvádí, že péče o sedm postižených dětí je náročná a vyčerpávající. Velmi nevyzpytatelný a svého času nezvladatelný byl syn s atypickým autismem. Uvažovali i o jeho vrácení do dětského domova. Do péče si jej přebírali ve třech letech jeho věku. V té době jen pištěl, verbální komunikace nebyla vůbec rozvinuta, chůze neobratná, kolísavá, nedodržel základní hygienické návyky, byl celodenně plenován, stolicí neudržel. Od počátku převzetí do pěstounské péče byl zařazen i do péče speciálně pedagogického centra, kde s ním speciální pedagogové nacvičovali socializační chování a pěstounům předávali doporučení k jeho všestrannému rozvoji. Po nástupu do základní školy se však projevil výukové obtíže, poruchy chování a soustředění. Při práci ve škole byl značně nesamostatný, nekomunikační, projevilo se disharmonické rozložení rozumových vlastností. Vzhledem k těmto skutečnostem má zpracovaný individuální vzdělávací plán, nastavena podpůrná

opatření, strukturalizaci učení. Pedagogům bylo doporučeno, aby upřednostňovali ústní zkoušení přesto, že komunikační schopnosti jsou omezeny.

Při nadměrné zátěži reagoval agresivně nebo propadal úzkostným stavům. Z toho důvodu je veden v péči psychiatrické ambulance, je medikován. V socializační oblasti nadále přetrvávají komunikační, emoční a sebeobslužné nedostatky, nepraktičnost, nesamostatnost, neorientuje se v běžných sociálních situacích. Bez pomoci druhé osoby se neorientuje ani v exteriéru. Vyžaduje trvalý dohled a dopomoc dospělé osoby při všech činnostech každodenního života.

### Úplná rodina

se skládá z matky, otce, starší dcery ve věku 24 let - studentka, mladší dcery 18 let s těžkým kombinovaným postižením – tělesným a středně těžkým mentálním.

Rodina žije na vesnici v rodinném domku, ke kterému náleží rozsáhlé pozemky. Otec nyní rozjíždí podnikání, což má momentálně vliv na rodinné finance, matka pečuje o dceru s postižením a domácnost. Obytné prostory bezbariérové, uzpůsobené pohybu invalidního vozíku v interiéru.

Těhotenství s mladší dcerou matka uvádí jako standardní, bez komplikací, přesto došlo ve 27. týdnu k předčasnému porodu s velmi nízkou porodní hmotností dítěte. Dívka trpí nervově svalovou skoliózou s mnohočetným postižením páteře, spastickou mozkovou obrnou, jejíž následkem je pravostranná triparéza. Mentální postižení středně těžké, omezena komunikační schopnost, oční vada, epilepsie. Matka s dcerou téměř od narození pravidelně několikrát denně cvičila Vojtovu i Bobathovu metodu, nicméně se s přibývajícím věkem objevují další fyzická omezení, například rotace chodidel nebo zkrácení šlach, které muselo být již několikrát operativně řešeno.

Dívka navštěvovala speciální základní školu, kam chodila moc ráda. Aktivně se v rámci svých možností a schopností zapojovala do různých činností, byla velmi snaživá a trpělivá.

Ze socializačního hlediska se jedná o milou slečnu, která má ráda společnost dětí, dospělých i zvířat, doma má pejska. Přesto, že její vyjadřovací schopnosti jsou omezeny, ráda komunikuje, pracuje na počítači, který má uzpůsobený svým potřebám. Potřebuje dopomoc

při všech běžných denních činnostech od hygieny, oblékání, stravování až po aktivizaci a orientaci v exteriéru. Má sníženou toleranci na zátěž.

Dlouhodobá a náročná péče se ovšem negativně podepsala na zdravotním stavu matky, která je aktuálně v péči psychologické i psychiatrické ambulance, je medikovaná, po operaci srdce.

### Samoživitelka

Rodinu samoživitelky tvoří matka a její třináctiletá dcera se souběžným postižením více vadami.

Dle sdělení matky bylo těhotenství v normě, bez komplikací, dítě narozeno v termínu. Nic nenasvědčovalo nezdravému vývoji. V průběhu prvních měsíců si ale matka všimla, že dítě se nerozvíjí, jen leží, vývoj stagnuje. Po různých vyšetřeních byl diagnostikován centrální hypotonický syndrom, vrozená srdeční vada, těžká až hluboká mentální retardace, řeč nerozvinuta, zcela imobilní, epilepsie. Matka využívala služeb rané péče, které byly dostupné přímo v místě jejího bydliště.

Po dosažení věku k zahájení povinné školní docházky byla dívka zapsána do speciální základní školy, kterou navštěvuje doposud. Vzdělává se tzv. rehabilitačním vzdělávacím programem, který je zaměřen na nácvik neverbální komunikace s okolím, nácvik sebeobslužných činností a rozvoj tělesného i duševního potenciálu žáka. Má zpracovaný individuální vzdělávací plán. Je ráda v kolektivu, usměvavá, s oblibou se zúčastňuje školních aktivit. Velmi pozitivně reaguje na snoezelen.

Matka je zaměstnána na zkrácený pracovní úvazek, přesto se dceři intenzivně věnuje. Pravidelně jezdí do lázní, cvičí Vojtovu metodu, aktuálně využívají rehabilitační terapie, které nejsou hrazeny zdravotní pojišťovnou a jsou poměrně drahé. Díky aktivitě a iniciativě matky se ale vždy podařilo potřebnou finanční částku získat formou příspěvků od nadací nebo sponzorských darů různých firem, které matka žádala o pomoc. Dívka absolvovala již čtyři tyto speciální terapie, aktuální stav jejich pohybových schopností je takový, že se udrží na nožkách a s dopomocí udělá i pár kroků. V domácím prostředí často využívají vertikalizační stojan, který přispívá k celkovému zpevnění svalového tonusu těla a umožňuje dítěti „jiný“ pohled na svět, což má příznivý vliv i na jeho psychický stav.

## 5 ANALÝZA A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

Analýza textů probíhala metodou zakotvené teorie. Otevřeným kódováním jsme získali řadu kódů, které jsme pak dle významu nebo podobnosti třídili do kategorií. U každé kategorie uvádíme několik kódů, ze kterých jsme ji vytvořili a doplňujeme výstižnými citacemi respondentů, včetně čísla řádku, na kterém zmíněnou citaci najdeme v přepisu rozhovoru.

Analýzou rozhovorů s respondenty vznikly tyto kategorie:

- Tělo a duše
- Dilema
- Zákon vzácnosti
- Robinsoni
- Když dva dělají totéž
- Pandořina skříňka
- Mart'an

### 5.1 Tělo a duše

Kategorii Tělo a duše tvoří tyto vybrané kódy:

přirozenost (R1, 6), pohyb = práce (R2, 6), není čas (R2, 8), cvičení s Jane F. (R3, 9), uspokojení (R1, 10), jen já (R1, 77), odborníci (R2, 13), vzor dává sílu (R2, 44), nejlepší přítel (R2, 96), turistický doping (R3, 99), osvobozující spánek (R3, 118), okamžiky štěstí (R3, 121) .

V této kategorii, jak vyplývá už z názvu, máme kódy vztahující se k tělesnému pohybu a udržování kondice, ale také dobrého psychického stavu.

K pohybovým aktivitám respondentky uvedly tyto informace. (R1, 6): „*Pohyb?...zajišťuju si práci na zahradě, kolem domu, když byly děti menší, jezdili jsme na výlety...*“ Obdobně to má i další respondentka. (R2, 6): „*...máme velké obytné prostory i pozemky, mám pohyb zajištěný práci kolem domu a těch pozemků, což je nutnost a povinnost.*“ (R2, 8): „*...vyjížd'ky na kole, na bruslích a tak, já vím, ono je to dnes moderní, všichni na něčem*

jezdí, ale my na to nemáme čas.“ Pouze jedna respondentka uvedla, že se snaží cvičit aspoň doma. (R3, 9): „*Někdy si cvičím doma, abych nebyla úplně ztuhlá, a hlavně záda musím zpevňovat, ona dcera taky už váží 40 kilo...*“

S psychickým odpočinkem souvisí alespoň částečné uspokojování zálib respondentek, jedna z nich upřednostňuje práci kolem domu a hospodářství. (R1, 10): „*...pečuju o sebe prací, která mě uspokojuje...tady tu zed' za krbem jsem si obložila téma kamínkama sama...dělá mi to radost.*“ Taky uvítá, když je čas od času úplně sama. (R1, 77): „*...rodině řeknu, ať mě nechají o samotě a to je pro mě relax...udělám něco na zahrádce...klidně vyházím hnůj králíkům a u toho já psychicky relaxuju.*“ Jedna z respondentek se cítí již vyhořelá, dlouhodobou zátěž nezvládá. (R2, 13): „*O své mentální zdraví pečuji tak, že chodím aktuálně k psychologovi a psychiatrice...už jsem byla totálně vyčerpaná, a to nejen tělesně, ale hlavně psychicky.*“ Uvědomuje si však, že matky – samoživitelky jsou na tom ještě hůře, což ji motivuje k vytrvalosti. (R2, 44): „*...obdivuji ty ženy, co jsou v takovýchto situacích samy a nemají nikoho, kdo by jim pomohl a podpořil je.*“ Respondentka č. 3 se jednou za měsíc zúčastňuje turistických aktivit s klubem turistů. (R3, 99): „*...jednou v měsíci si naplánuji nějaký výlet s klubem turistů, to mě vždy nabije.*“ Jakmile to jde, snaží se taky hodně spát. (R3, 118): „*...chodím si lehnout s dcerou kolem půl deváté a snažím se to vše zaspát, abych nad tím nemusela přemýšlet.*“ Dvě respondentky uvedly, že si občas přečtou nějakou knížku. (R2, 96): „*Volný čas téměř není, maximálně večer, když už je dítě obstarané, tak si vezmu knížku do postele a přečtu pár stránek, než usnu.*“ (R3, 121): „*...čtu knížku od Patrika Hartla Okamžiky štěstí...třeba tam najdu nějaký smysl, motivaci...důvod k žití...*“

## 5.2 Dilema

Do této kategorie jsme zařadili následující kódy:

víra tvá (R1, 31), péče je moje práce (R1, 63), dva v jednom (R1, 21), pracuji doma (R2, 83), průzkum mluví jasně (R2, 86), dvě strany mince (R3, 86), aspoň v práci (R3, 91), pochopení (R3, 92), teorie versus praxe (R3, 93).

Dvě z našich dotazovaných respondentek vykonávají „pouze“ péči, třetí k tomu pracuje na zkrácený úvazek. K otázce zaměstnanosti v klasickém pracovním poměru se respondentky vyjádřily následně. (R1, 31): „*...já vykonávám tu péči a musím ji zvládnout, dělám to 20*

*let, 20 let jsem pěstounka a starám se o cizí děcka, celkem jsem pečovala o 15 cizích a čtyři vlastní.“ Dále k tomu uvádí (R1, 63): „...jak jsem už říkala, já pečuji v domácnosti o ty děti.“ (R1, 21): „...s tím synem autistou to bylo hodně náročné...on byl hodně agresivní, měli jsme strach, aby doma někoho nepodřezal...psycholožka napsala do zprávy, že péče o něho je náročná jako o slepého a hluchého dohromady...“*

Druhá respondentka se cítí dost zatížená pečováním a neumí si představit, že by k tomu měla ještě chodit do práce (R2, 83): *„... ta péče je dost zatěžující a náročná a myslím, že odvádím kus práce doma.“ (R2, 86): „...četla jsem článek o takovém průřezu...nejnáročnější povolání jsou, kde člověk pracuje hlavou...ale ještě náročněji vyšla celodenní péče o postiženou osobu, protože tam nemáte 8-hodinovou pracovní dobu, nevyplnete, nemáte za to nárok na dovolenou, ani odměny, prostě nic.“*

Třetí respondentka pracuje na zkrácený úvazek. (R3, 86): *„Ano, do zaměstnání mám možnost chodit, za což jsem ráda...na jednu stranu náročné, někdy si říkám, na co si stěžují ty matky, co jsou doma...“* Je ráda, že ji zaměstnání umožňuje sociální kontakty. (R3, 91): *„Ale zas na druhou stranu jsem ráda, že se dostanu...mezi „normální“ lidi, já bych se doma zbláznila...“* Uvědomuje si vstřícnost zaměstnavatele. (R3, 92): *„Mám štěstí, že mi zaměstnavatel umožnil kvůli dceři zkrácený úvazek.“* Všude to tak není. (R3, 93): *„Ono je to sice stanovené v zákoně, ale...hledám práci v jiné lokalitě...vidím, že je to formalita...“*

### 5.3 Zákon vzácnosti

Kategorii Zákon vzácnosti sytí uvedené vybrané kódy:

když se chce, všechno jde (R1, 44), jednou a dost (R1, 67), jen já (R1, 77), jedna kamarádka (R1, 80), není čas (R2, 8), nejlepší přítel (R2, 96), cvičení s Jane F. (R3, 9), turistický doping (R3, 99), osvobozující spánek (R3, 119), okamžiky štěstí (R3, 121).

Z odpovědí našich respondentek jednoznačně vyplývá, že volný čas je skutečně vzácnost. Za hlavní důvod můžeme považovat problém s hlídáním dítěte. Bez této služby se pečující osoba nemá možnost věnovat svým aktivitám. Jak ale uvádí jedna respondentka (R1, 44): *„...jestli chci něco udělat i pro sebe, tak si na to musím čas udělat...“* Nejraději tráví volný čas o samotě. (R1, 77): *„...rodině řeknu, ať mě nechají o samotě, a to je pro mě relax...dělám něco na zahradě...u toho psychicky relaxuji.“* Pravidelně se taky schází s kamarádkou. (R1, 80): *„...scházím se s jednou kamarádkou pravidelně jednou za týden na kafíčk-*

*ko, ale je to tak na hodinku...“ Za vrchol využití volného času považuje dovolenou s manželem. (R1, 67): „...s manželem jako sami jsme byli za dvacet let, co jsme pěstouni, na dovolené jednou, a to bylo v Egyptě...“*

Další z respondentek sice nechodí do zaměstnání, ale je hodně vytižená i péčí kolem domu a pozemků, takže volný čas téměř žádný nemá. (R2, 8): „...na nějaké pohybové vyžití...my na to nemáme čas.“ Chvilku odpočinku pro ni představuje knížka. (R2, 96): „*Volný čas téměř není, maximálně večer...tak si vezmu knížku do postele a přečtu si pár stránek, než usnu.*“

Zdá se, že nejlépe s volným časem je na tom poslední respondentka. (R3, 9): „*Někdy si cvičím doma, abych nebyla úplně ztuhlá...“* (R3, 99): „...*bývalý si bere dceru...tak já si jednou v měsíci naplánuji nějaký výlet s klubem turistů...“* Večer už bývá dost unavená, chodí spát brzy. (R3, 119): „...*chodím si lehnout s dcerou kolem půl deváté a snažím se vše zaspát...“* Občas si také přečte knížku. (R3, 121): „*Ted' po dlouhé době dokonce čtu knížku od Patrika Hartla Okamžiky štěstí...“*

## 5.4 Robinsoni

Kategorie Robinsoni vznikla seskupením následujících kódů:

vzácní sousedé (R1, 46), jedna kamarádka (R1, 80), v izolaci (R2, 47), na jedné lodi (R2, 56), bejvávalo (R2, 58), nesmrtelná teta (R2, 63), rodina není charita (R2, 64), pouze kolegyně (R3, 49), vrána k vráně (R3, 65), nic není dokonalé (R3, 66), aspoň v práci (R3, 91), turistický doping (R3, 99).

Tato kategorie se zabývá společenskými kontakty pečujících osob, odkrývá nám okruh lidí, se kterými pečující osoby přicházejí nejčastěji do kontaktu. Z analýzy vyplývá, že možnosti společenských kontaktů pečujících osob jsou z důvodu časové náročnosti péče a problematického hlídání dítěte s postižením výrazně omezeny.

Respondentka (R1, 80) uvádí: „*Scházím se s jednou kamarádkou pravidelně jednou za týden na kafičko, ale je to tak na hodinku, že si rychle povykládáme, co máme nového*“.

U další respondentky (R2, 58) došlo víceméně k úplnému přerušení kontaktů s kamarádkami z mládí: „...*z bývalých kamarádek nezůstaly žádné ... to víte, když Vás kamarádka pozve jednou na kafe a Vy nemůžete, protože jste zrovna v nemocnici, podruhé na rehabilitaci, potřetí zrovna v lázních, tak ony už časem nevolají.*“

Sousedské vztahy také nejsou ideální, jakoby se sousedé nechtěli s těmito rodinami sblížovat. (R1, 46) : „...někdy se stalo, že jsme si museli se sousedy něco vyříkat, jestli mě pomlouvají za zády, tak o tom nevím, ani vědět nechci...neřeším to.“ (R2, 47): „V obci jsme přilnuli tak, že přijedeme domů, zavřeme se a tam zůstaneme ...jsou tu závistiví lidé.“

Bohužel se ukazuje, že ani rodina často není ochotna poskytnout potřebnou a kvalitní podporu a pomoc. (R2, 64): „...rodiny nefungují...od manžela už jsou ve vysokém věku, od nich už pomoc čekat nemůžeme...moji rodiče zájem nikdy neměli...dceru si poprvé vzali na noc k sobě, když měla 14 let.“ (R3, 66): „...no, mohlo by to být lepší, tchýně i babička sice pohlídnou, ale nevím...někdy se mi dcera vrátí jako vyměněná...tak nevím, co se tam děje.“ Jedna respondentka je zaměstnaná na zkrácený úvazek, má tedy kontakty v práci, ale... (R3, 49): „...vztahy takové normální...že bych některou kolegyni označila přímo za kamarádku, to asi ne.“ (R3, 91): „...jsem ráda, že se takto aspoň trochu dostanu mezi „normální“ lidi, já bych se doma asi zbláznila...“

Zřejmě nejvíc kontaktů mají pečující osoby mezi sebou, to znamená opět jsou to rodiče dětí se zdravotním postižením. (R2, 56): „Sociální komunitu jsme si vytvořili ve speciální škole s ostatními rodiči... vídáme se, navštěvujeme.“ To potvrzuje i další respondentka (R3, 65): „...takže kontakty mám hlavně zase s matkami, co jsou na tom stejně jako já.“ Bohužel ani ve skupině „sobě rovných“ nemůže člověk očekávat jen pozitiva. (R2, 63): „...jsme tam všichni na stejné lodi...co mě ale nemile překvapilo, bylo to, že i zde jsem se setkala se závistí.“

Pouze jedna respondentka má možnost jednou za čas navštívit klub turistů, respektive zúčastnit se nějaké jejich akce, což jí umožňuje další společenské kontakty. (R3, 99): „...já si jednou za měsíc naplánuji nějaký výlet s klubem turistů, to mě vždy nabije.“

## 5.5 Když dva dělají totéž

Tuto kategorii jsme vytvořili na základě těchto vybraných kódů:

hlavně mobilně (R1, 39), buď a nebo (R1, 54), dostatek (R1, 84), auto je nutnost (R2, 51), drahé služby (R2, 72), málo peněz (R2, 92), málo nebo moc? (R3, 106), komfort něco stojí (R3, 109), pomoc nadací (R3, 112).

Kategorie Když dva dělají totéž nám poskytne náhled na materiální zabezpečení pečujících osob, respektive jejich rodin. Vzhledem k tomu, že ve všech dotazovaných rodinách je dítě



s těžkým zdravotním postižením a navíc všechny bydlí mimo město, nezbytným majetkem je osobní automobil. (R1, 39): „*Bydlení na vesnici mi vyhovuje, dokážu se přizpůsobit, tady totiž není ani doktor, ani škola, dokonce ani obchod a hospoda....jezdíme autem na nákupy...*“ (R2, 51): „*...bez auta jste odříznuti od světa, zejména když Vás řidič neveme do autobusu, protože už veze dva kočárky a my se tam už nevlezeme.*“

Všechny respondentky se vyjádřily k poplatkům za sociální služby. (R1, 54): „*...kdyby si to ty děcka měly zaplatit, tak už jim nezbyde na jídlo, vždyť ten syn Asperger má jen dvojku příspěvek...to by na pokrytí služeb nestačilo.*“ (R2, 72): „*...když jsem byla po operaci srdce, tak bych takovou službu potřebovala 24 hodin denně a vzhledem k cenám to ani nezaplatíte.*“ (R3, 106): „*Vím, že kamarádka využívá...platí 90 korun za hodinu..když byste chtěla jít večer do kina a zajít si na večeři, kolik by Vás taková sranda i s hlídáním vyšla. To si raději...namažete zas chleba s něčím.*“

V úplné rodině výrazně pociťují nedostatek financí, vzhledem k tomu, že respondentka je již delší dobu ve špatném psychickém stavu a manžel ji často doma ošetřoval, opustil standardní zaměstnání. Rozjíždí podnikání z domu, aby byl lépe „po ruce“. (R2, 92): „*...osobní potřeby neuspokojují, žádné kosmetiky, manikúry apod., manžel rozjíždí podnikání, takže prostředky nejsou.*“

Pěstouni v tomto směru nedostatek neuvádí, naopak. (R1, 84): „*...finanční prostředky jsou dostačující...ted' od ledna pěstounům i přidávali, takže už se to pohybuje v trochu jiných dimenzích...*“

Respondentka č. 3 také sdělila, že finance je často potřeba i na doplacení zdravotních pomůcek nebo léčebných terapií. Irituje ji, když od okolí nebo i od úřednice na oddělení dávek pro osoby se zdravotním postižením slyší argument, že přece dostává příspěvek na péči, tak co by chtěla (R3, 109): „*Doplácím i na různé zdravotní pomůcky, zdravotní pojišťovny hradí většinou jen základní vybavení...třeba vozík s odlehčenou konstrukcí, protože....nechcete, aby vážil 25 kilo...a za ty lepší jsou už tisícové doplatky*“ (R3, 112): „*Stejně tak některé terapie pojišťovna nehradí vůbec...cena jedné je cca 60 tisíc korun, ale výsledky jsou jednoznačné. Pokud chcete tuto terapii děcku dopřát, musíte si peníze sehnat, přes sponzory, nadace a tak...*“

## 5.6 Pandořina skříňka

Kategorie Pandořina skříňka byla nasycena největším množstvím kódů:

diagnostika (R1, 92), pravda vítězí (R1, 97), U nás v Kocourkově (R2, 103), patová situace (R2, 106), větrné mlýny (R2, 22), teorie versus praxe (R3, 93), paralelní životy (R1, 15), skrytý nepřítel (R1, 72), být či nebýt (R1, 90), stokrát nic umožilo vola (R2, 21), co tě nezabije (R2, 38), kdo nezažil, nepochopí (R2, 41), vyhoření (R2, 97), erupce emocí (R3,23), špatná matka (R3, 26), všeho moc škodí (R3, 125), kde domov můj (R1, 24), temná budoucnost (R2, 27), den nezávislosti (R3, 43).

Vybrané kódy obsahují informace o starostech a problémech pečujících osob a jejich rodin. Jak z rozhovorů, tak i z uvedených kódů vyplývá, že tato oblast je pro pečující osoby velmi zatěžující a vyčerpávající.

Bojují s problémy, například úřednickými (R1, 92): „...on chodí odmala na psychinu a toho Aspergera mu zjistili až v jeho 12 letech, do té doby všude problémy...“ (R1, 97): „...dali mu v 18 letech jedničku stupeň příspěvku, přitom on není schopen samostatného života, takže už dva roky bojujeme o zvýšení jeho příspěvku.“ Další rodina uvádí podobné zkušenosti, stěžují si na přístup úřadu práce a jeho pracovníků (R2, 22): „...neustále bojujete na úřadech za něco, na co máte nárok...“ (R2, 103): „Aktuálně řešíme věci kolem opatrovnictví a invalidního důchodu...běhání po sociálce, soudu, lékařích i posudkových, to je neskutečný bláznec a kolotoč. Jen opatrovnictví nám vyřizovali 7 měsíců, a to jsme ještě museli psát žádost o urgentní vyřízení.“ Rodina se ocitá v patové situaci. (R2, 106): „A dokud nemáte opatrovnictví, nemůžete vyřídit ani důchod...takže stojíte na mrtvém bodě...dcera nedostává několik měsíců důchod“ Jedna respondentka má špatné zkušenosti při hledání práce. (R3, 93): „...ono je to sice stanovené v zákoně, ale teď...vidím, že je to formalita...mám podezření, že je to kvůli tomu, že bych chtěla kvůli poskytování péče zkrácený úvazek.“

Všichni dotazovaní mají obavy z budoucnosti. (R1, 24): „...takže já tady roky vypiplávám děti k nějaké samostatnosti, ale z důvodu svého postižení nebudou nikdy schopny úplné samostatnosti a časem skončí zase v nějakém ústavu? Nebo v kriminále? Co s nimi bude?“ Další respondentka k tomu říká (R2, 27): „Negativní emoce zažívám denně...a do budoucna, co s ní bude, až mně bude šedesát, sedmdesát? Takže je tu taková nejistota, beznaděj...“ Také třetí respondentka prožívá tuto problematiku negativně. (R3, 43): „...musím se

*připravit, že dříve nebo později bude muset dcera do zařízení, a to mě děsí, toho se moc bojím, aby...netrpěla...“*

Nejčastěji ale pečující osoby uváděly jako problémy svůj narušený psychický stav. (R1, 15): *„...někdy si říkám, že nežiju svůj život, ale všech těch dětí...přepínám mozek na jejich myšlení.“* Na psychické pohodě nepřidají ani starosti s agresivním potomkem. (R1, 72): *„...taky se obáváme, aby se něco nestalo, ten syn autista je agresivní, u něho nikdy nevíte, co se mu zrovna honí v hlavě...to platí i pro Aspergera.“* Špatným psychickým stavem trpí v důsledku svého postižení i děti. (R1, 90): *„Někdy jsou stavy třeba tady s tím Aspergerem...protože on si uvědomuje...jak je moc zátěžový, že má sklony k sebevraždě...to jsou hrozný stavy.“* Velkou psychickou zátěž související s dlouhodobou péčí potvrzuje i další respondentka, která má dceru se středně těžkou mentální retardací. (R2, 21): *„...zeptá se snad stokrát za den, jak to teda zítra bude...furt dokola, je to k zbláznění.“* Situace byla tak vážná, že respondentka i s manželem uvažovali o ukončení života. (R2, 38): *„Dostali jsme se do stavu, kdy jsme se rozhodli to ukončit každý svým způsobem...já to teď mám tak, že je to uzavřená kapitola...posunula jsem to dál.“* Dále k tomu ještě dodává (R2, 41): *„...chtěla jsem původně, že „půjdem“ obě...beru to jako část svého vývoje, je to kus mé minulosti...“* Jednoznačnou příčinu takovýchto stavů respondentka spatřuje ve vyhoření (R2, 97): *„...energie už dávno došla, nevím, na co teď jedu, asi na ty prášky, co беру...už je toho na mě moc, proto to řeším s odborníky.“* Nepříznivý psychický stav se podepisuje i na životě a jeho kvalitě i u poslední respondentky. (R3,23): *„...z výchovy a péče o dítě totálně vyštavená, unavená, hlavně psychicky, jste víc podrážděná, nervózní a vytočí Vás situace, které by Vás jindy nechaly v klidu.“* Tyto stavy a výkyvy nálad pak vyvolávají v respondentce pocity viny a sebeobviňování. (R3, 26): *„Pak jsem naštvaná na sebe, že to já nezvládám a dělám to asi celé špatně...negativní emoce snad každý den.“* Bohužel pečující osoby musí řešit neustále celé spektrum problémů, energie a chuť znovu bojovat dochází. (R3, 125): *„Mám pocit, že negativní události, místo toho, abych je zvládala snáze...je to čím dál horší...propadám zoufalství a beznaději, hned mi před očima běží katastrofický scénář.“*

## 5.7 Mart'an

Poslední kategorie Mart'an vznikla na základě těchto kódů:

Kde domov můj (R1, 24), víra tvá (R1, 30), já a manžel (R1, 53), buď a nebo (R1, 55), to musím zvládnout sám (R2, 34), nevyhovující služby (R2, 68), drahé služby (R2, 71), nedo-

stačující příspěvky (R2, 73), a co dál? (R2, 74), raná péče (R3, 73), bez pomoci (R3, 77), málo nebo moc? (R3, 106).

Tato kategorie se zabývá sociálními službami, jejich existencí, nabídkou služeb, respektive absencí toho, co by pečující osoby potřebovaly. Důležitou součástí sociálních služeb jsou samozřejmě finanční náklady související s jejich užíváním. Respondentka č. 1 k tomuto bodu uvedla (R1, 30): „...já vykonávám tu péči a musím ji zvládnout, dělám to 20 let, 20 let jsem pěstounka...“ Veškerou péči vykonávají s manželem celé roky sami. (R1, 53): „Sociální služby nevyužíváme žádné, ani nevíme jaké, vše si děláme a vždy jsme dělali sami.“ Podle mínění pěstounky jsou poplatky za služby ale drahé a příspěvky by náklady nepokryly. (R1, 55): „...kdyby si to ty děcka měly platit, tak už jim nezbyde ani na jídlo, vždyť ten syn Asperger má jen dvojku příspěvek...“ Rodiče z druhé rodiny pečují také sami, jsou přesvědčeni, že si stejně musí vše obstarat sami, jsou zklamaní neochotou a nevstřícností okolí. (R2, 34): „Je to tak, že co si nezařídím a neudělám, to nemám. Takže věříme sobě a svým schopnostem a možnostem...“ Sociální služby zatím nikdy nevyužívali, myslí si, že pro ně vyhovující služba neexistuje. (R2, 68): „Sociální služby nevyužíváme, jednak jsou pro nás nevhovující a taky jsou finančně nákladné...to, co tady existuje...my nevyužijeme...“ Čerpání služeb se odvíjí i od ceny, respondentka považuje službu za drahou. (R2, 71): „...a z finančních důvodů, když jsem byla po operaci srdce, tak bych takovou službu potřebovala 24 hodin denně a vzhledem k cenám to ani nezaplatíte.“ Domnívá se, že příspěvky na péči sociální služby rozhodně nepokryjí. (R2, 73): „...ty příspěvky na péči jsou naprosto nedostačující.“

Jako velký problém se ukazuje absence návazných služeb pro děti s postižením po ukončení povinné školní docházky. (R2, 73): „...a co je taky špatně, není žádná návazná péče, když ty děti ukončí základní školu.“ Také pěstounka má obavy, kde děti skončí, až budou plnoleté. (R1, 24): „...chybí tady návaznost nějakých služeb...nebudou nikdy schopny úplné samostatnosti a časem skončí zase v nějakém ústavu? Nebo v kriminále?...“

Poslední z respondentek využívala pro dceru služby rané péče, které fungují v místě jejich bydliště. (R3, 73): „Když byla dcera malá, chodila k nám raná péče...chodí sociální pracovníce třeba jednou za měsíc k Vám domů a učí Vás, jak s tím postiženým dítětem zacházet, jak ho maximálně rozvíjet...“ V současné době žádnou službu nevyužívají, protože pro starší děti vhodnou službu nenašly. (R3, 76): „Teď má dcera 12 roků, takže to už není pro nás a momentálně o žádné vhodné službě v místě ani nevím, jestli existuje...“ Také má

pochybnosti, jestli by byla schopna si finančně službu dovolit. (R3, 106): „...kamarádka využívá osobní asistenci, platí 90 korun za hodinu. Tak si spočítejte, když byste chtěla jít večer do kina a zajít si na večeri, kolik by Vás taková sranda i s hlídáním vyšla. To si pak raději rozmyslíte a namažete si zas chleba s něčím.“

## 6 VÝZKUMNÁ ZPRÁVA A DOPORUČENÍ PRO PRAXI

V této části bakalářské práce si shrneme výsledky odpovědí v jednotlivých kategoriích. Tím dostaneme odpovědi na dílčí výzkumné otázky. Jejich shrnutím pak odpovíme na hlavní výzkumnou otázku a zpracujeme výzkumnou zprávu. Poté předložíme doporučení pro praxi.

### Kategorie Tělo a duše

nám poskytuje odpověď na první dílčí výzkumnou otázku, **jak se pečující osoby starají o své fyzické a psychické zdraví?** Z uvedených odpovědí respondentek vyplývá časová, fyzická i psychická náročnost poskytované péče. S tím souvisí nedostatek volného času na uspokojování osobních potřeb, takže „péče“ o fyzické zdraví se většinou uskutečňuje přirozenou formou, a to prací kolem domu a na zahradě. Respondentka, která bydlí s dcerou v bytě, si občas zacvičí doma a jednou za měsíc se zúčastní výletu s klubem turistů. Navštěvovat nebo provozovat pravidelné sportovní aktivity není reálné ani pro jednu rodinu, zejména z důvodu chybějící možnosti hlídání dětí. Obdobné je to i s psychickým odpočinkem a relaxací. Tyto jsou realizovány například formou čtení knížky ve večerních hodinách, nebo pracovní činností, která je v podstatě zájmem či koníčkem pečující osoby a naplňuje ji uspokojením. Jedna respondentka ovšem dlouhodobou zátěž a péči v kombinaci s absencí odpočinku již nezvládá, navštěvuje z toho důvodu psychologa i psychiatra, je medikovaná.

### Kategorie Dilema

se zabývá realizací pečujících osob v pracovním procesu a možnostmi jejich uplatnění na trhu práce. Vyjádření respondentek v této kategorii nám poskytuje odpověď na druhou dílčí výzkumnou otázku, **jaké je zapojení pečujících osob do pracovního procesu?** Otázka zaměstnání vyvolává u pečujících osob velké dilema. Neformální celodenní péče o dítě s těžkým zdravotním postižením je zatěžující a vyčerpávající, takže skloubení s pracovním životem je pro některé pečující osoby nepředstavitelné. Vedlejší důsledek ovšem tkví v tom, že tyto pečující osoby často trpí sociální izolací, vyskytují se u nich psychické problémy. Naopak jedna z respondentek, která pracuje na zkrácený úvazek, je v zaměstnání spokojená, umožňuje ji seberealizaci a sociální kontakty. Představa, že by nebyla v zaměstnání, je pro ni nepřijatelná.

### **Kategorie Zákon vzácnosti**

se vztahuje k volnému času pečujících osob a jeho využití. Vzácné je to, čeho je nedostatek, a při poskytování neformální péče v domácím prostředí je to právě volný čas. **Jak pečující osoby tráví volný čas?** Všechny naše respondentky uvádějí, že volného času mají podstatně méně, než by si přály. Jedna z nich se pravidelně schází s kamarádkou, ale asi tak na hodinku jednou týdně. Vrcholem využití volného času byla pro ni a jejího manžela dovolená bez dětí, kterou si dopřáli jednou za dvacet let, co pracují jako profesionální pěstouni. Další respondentka je časově zaneprázdňena buď péčí o dítě, nebo prací kolem domu a zahrady. Volný čas pro ni představuje večerní čtení knížky. Z důvodu vytíženosti přišla i o kamarádky, kontakty udržuje maximálně v komunitě rodičů pečujících o dítě s postižením. Nejlépe je na tom s volným časem paradoxně samoživitelka, jelikož otec dítěte si dceru obvykle dvakrát za měsíc vezme na víkend, což respondentka využívá k uspokojování svých zájmů, například turistiky, četbě a domácímu cvičení.

### **Kategorie Robinsoni**

nám dává odpověď na čtvrtou dílčí výzkumnou otázku, **jaké mají pečující osoby společenské kontakty?** Jak již naznačuje název kategorie, pečující osoby se cítí izolované, osamocené, pokud se s někým stýkají, jsou to ve většině případů opět rodiče dětí s postižením. Na jednu stranu mohou a jsou tato setkání podporující, motivační a užitečná co se týče předávání zkušeností, na druhou stranu se pečující osoby pohybují v podstatě jen v jedné komunitě. O kamarádky přišly v důsledku nedostatku volného času, jedna respondentka se pravidelně schází s jednou kamarádkou, která s ní zůstala v kontaktu i přes omezené možnosti. Kontakty se sousedy uvádějí dvě respondentky jako neutrální až negativní, bohužel také rodinné vazby nejsou ideální a chápající. Pracující respondentka má díky zaměstnání sociální vazby rozšířené o kolegyně i některé klienty. Navštěvuje také jednou měsíčně klub turistů.

### **Kategorie Když dva dělají totéž**

poskytuje odpověď na další výzkumnou otázku, **jaké je materiální zabezpečení pečujících osob?** Vzhledem k tomu, že všechny naše výzkumné rodiny pečují o dítě s těžkým zdravotním postižením a navíc bydlí mimo město, je jejich nezbytností vlastnictví osobního motorového vozidla. Výši příspěvku na péči všichni respondenti shodně posuzují jako nedostačující. Zejména v případě, že by chtěli využívat a hradit nějaké sociální služby.

Kromě toho je v mnoha případech potřeba zaplatit doplatky na zdravotní pomůcky nebo i některé léčebné terapie. Co se týká finančních prostředků, zde již zaznamenáváme rozdíl mezi pěstounskou rodinou a vlastními, biologickými rodinami. Zatímco pěstouni jsou s příjmem spokojeni, biologické rodiny shodně uvádějí, že trpí spíše nedostatkem financí. Tím, že obvykle matka opustí z důvodu poskytování péče zaměstnání, přichází rodina o celý jeden příjem. Příspěvek na péči nelze považovat za adekvátní náhrada příjmu ze zaměstnání.

### **Kategorie Pandořina skříňka**

je svým obsahem nejrozsáhlejší a při odpovědích na otázky týkající se sledované oblasti byla také nejemotivnější. Všechny dotazované respondentky vnímají problémy související s poskytováním péče velmi senzibilně a všechny během rozhovoru plakaly. Pandořina skříňka totiž odhaluje, **s jakými problémy se pečující osoby setkávají?** Problémů je celá řada, vybrali jsme nejčastěji se vyskytující a opakující u všech pečujících osob.

V první řadě to jsou problémy legislativní, ať už se jedná o stanovení diagnózy, na kterou pěstounská rodina čekala u svěřeného dítěte sedm let, což pochopitelně komplikovalo život jak dotčeného dítěte, tak jejich. Další respondentka uvádí jako nesmírně zatěžující a vyčerpávající aktuální vyřizování opatrovnictví a invalidního důchodu pro dceru. Jen na rozhodnutí o opatrovnictví čekali sedm měsíců, a to bylo na základě jejich žádosti o urgentní vyřízení vydáno přednostně. Pěstouni, kteří mají v péči již 20 letého syna s Aspergerovým syndromem již dva roky bojují za přiznání adekvátní výše příspěvku na péči. Momentálně má totiž pouze II. stupeň závislosti, což ale neodpovídá jeho reálnému zdravotnímu stavu a jeho schopnostem se o sebe adekvátně postarat.

Dalším závažným problémem, který rodiče velmi trápí je budoucnost, respektive umístění dětí po ukončení povinné školní docházky nebo v situaci, kdy oni sami již nebudou schopni péči zvládat. Myšlenky na umístění dítěte do ústavní péče hned po ukončení povinné školní docházky vyvolávají u rodičů úzkost, strach, obavy, zoufalství i beznaděj.

Nejzávažnějším problémem se jeví celkový zdravotní stav pečujících osob, zejména stav psychický. Všechny námi dotazované respondentky uvedly, že s psychikou bojují. U jedné byl stav již natolik vážný, že uvažovala o sebevraždě. Naštěstí včas vyhledala odbornou pomoc a nyní je v péči psychologa i psychiatra. Také pěstounka má psychické problémy způsobené chováním dvou synů, přičemž jeden je atypický autista a druhý trpí Aspergero-



vým syndromem. Uvádí, že u těchto dětí musí být neustále „ve střehu“, nikdy neví, co se jim zrovna děje v hlavě. Autista byl v mladším věku velmi agresivní, s manželem přemýšleli i o tom, že jej vrátí zpět do ústavní péče. Také respondentka samoživitelka potvrzuje svůj labilní psychický stav. Přiznává, že často na dceru reaguje podrážděně, což u ní pak vyvolává pocit viny. S neustálým kolotočem problémů, starostí a vyřizování, které musí pečující rodiny řešit, ubývá sil a energie.

### **Kategorie Mart'an**

reaguje na otázku, **zda pečující osoby využívají při poskytování péče sociální služby?** Z odpovědí našich respondentek vyplývá, že momentálně žádná z nich sociální služby nevyužívá. Pouze v nízkém věku dcery využívala jedna respondentka služeb rané péče, které měla dostupné v místě bydliště. Bariérou ve využívání je jednak neinformovanost pečujících osob o existenci, respektive nabídce vhodných druhů a forem sociálních služeb, a jednak jsou to i poplatky za čerpání služby. Všechny respondentky považují výši příspěvku na péči za nedostačující, vzhledem k tomu, že z příspěvku mají hradit služby, doplácet na zdravotní pomůcky pro dítě, nebo hradit i některé terapie.

## **6.1 Závěrečná zpráva**

Shrnutím odpovědí na dílčí výzkumné otázky získáme odpověď na hlavní výzkumnou otázku, která zněla, **jak sociální politika ovlivňuje kvalitu života rodin pečujících o dítě s těžkým zdravotním postižením?**

V našem kvalitativním výzkumu jsme se zaměřili na vybrané oblasti hodnocení kvality života jako je péče o zdraví, práce, volný čas, společenské kontakty, materiální zabezpečení, životní události a sociální služby. Jednotlivé oblasti nelze od sebe oddělit. Naopak, jsou propojeny, vzájemně se ovlivňují a můžeme říct, že v podstatě tvoří uzavřený kruh.

Ze získaných odpovědí našich respondentů vyplývá, že podmínky pro poskytování neformální, domácí péče a situace pečujících osob jsou značně neuspokojivé. Jedním z klíčových problémů, který se výrazně podepisuje na kvalitě života pečujících osob je nedostatek volného času a tím pádem nedostatečný prostor pro potřebný fyzický i psychický odpočinek, pro uspokojování svých osobních potřeb a zájmů, pro osobní život jako takový. Pečující osoby nemají možnost pravidelného odpočinku, v důsledku čehož dochází k syndromu

vyhoření, sociální izolaci a při dlouhodobé péči ke zhoršení jejich celkového zdravotního stavu.

Náročnost péče ovlivňuje i mezilidské vztahy a společenské kontakty. Pečující osoba nemá možnost zajít si například za kulturou, věnovat se sportu, odjet na pár dní mimo domov. Společenské kontakty jsou značně omezeny, cítí se izolovaně. Často se scházejí s dalšími pečujícími rodinami, jejich život je prakticky uzavřen do jedné komunity.

Jako problém se jeví také harmonizace domácí péče a zaměstnání. Přesto, nebo právě proto, že poskytování péče je náročné zejména psychicky, možnost uplatnění na trhu práce může pečující osobě poskytnout řadu pozitiv. Především je to finanční příjem, který by přispěl k vylepšení rodinného rozpočtu, dále je to seberealizace, sebeuspokojení a posílení sebevědomí, budování sociálních kontaktů. Vzhledem k poskytované péči a časově omezenému pobytu dětí s postižením ve speciálních základních a středních školách, by většina pečujících osob uvítala zkrácený pracovní úvazek nebo flexibilní pracovní dobu. Praxe ovšem ukazuje, že ochota zaměstnavatelů vyhovět těmto požadavkům je minimální, navzdory tomu, že zákoník práce přímo ukládá zaměstnavateli povinnost vyhovět takové žádosti, pokud tomu nebrání vážné provozní důvody.

Nedostatek finančních prostředků se promítá do další sledované oblasti. Ovlivňuje možnost zakoupení vhodné sociální služby, například osobní asistence nebo odlehčovací služby, které by pečující osobě významně pomohly a umožnily ji potřebný odpočinek. Osoba se zdravotním postižením sice pobírá tzv. příspěvek na péči, který slouží právě k nákupu profesionálních sociálních služeb, ovšem našim výzkumem se ukázalo, že pečující osoby shodně považují výši příspěvku za nedostačující vzhledem k cenám poskytovaných sociálních služeb. Z tohoto důvodu, jak uvedly naše respondentky, sociální služby nevyužívají a potřebnou péči zajišťují samy na úkor svého času a zdraví.

Nedostatkem ve využívání sociálních služeb je i jejich síť, dostupnost a zejména informovanost veřejnosti o jejich existenci, nabízených druzích a formách služeb. Některé pečující rodiny, byť poskytují domácí péči několik let, nemají vůbec přehled o sociálních službách v regionu, nesetkaly se nikde s konkrétní nabídkou, ani pracovníci úřadu práce neposkytují poradenské služby. Lidé se v nich neorientují a vůbec neví, kam se obrátit v případě, že by o některou službu měli zájem.

Z výzkumu vyplývají také obavy, úzkost a nejistota z budoucího vývoje. Vzhledem k tomu, že pečující osoby nemají přehled o sociálních službách v jejich lokalitě, obávají se toho, co nastane v budoucnu. Cítí tlak a nejistotu, obavu o začlenění dítěte po ukončení školní docházky nebo v době, kdy pečující osoba již sama nebude fyzicky nebo psychicky péči zvládat.

Všechny výše uvedené problémy související s dlouhodobým a náročným poskytováním neformální péče se nezvratně a zásadně podepisují na zdravotním stavu pečujících osob. Všechny respondentky potvrdily, že trpí menšími či většími psychickými problémy od neustálé tenze, podrážděnosti, sebeobviňování, nízkého sebevědomí až po sklony k sebevraždě.

Ze sdělení našich respondentek a analýzy dat vyplývá, že sociální politika ovlivňuje kvalitu jejich životů jako pečujících osob zásadním způsobem. Naše respondentky považují současné nastavení systému dlouhodobé péče za neuspokojivé a podporu státu pečujícím rodinám za neadekvátní.

## 6.2 Doporučení pro praxi

Na základě výše uvedeného vyhodnocení poznatků navrhuje tato opatření:

- Podpora vzniku nových sociálních služeb, především pobytové odlehčovací služby pro děti, a rozšíření kapacity stávajících sociálních služeb, zejména u denního stacionáře. Tato podpora a rozšíření může probíhat prostřednictvím komunitního plánování sociálních služeb v příslušném městě.
- Podpora informovanosti o existenci sociálních služeb v regionu, například formou letáčku, které by byly distribuovány do škol, školských zařízení, na úřady práce, městské i obecné úřady, elektronická propagace sociálních služeb v regionu.
- Vznik tzv. svépomocné skupiny, která by pečujícím osobám umožnila jak rozšířit sociální kontakty, tak zprostředkovávat výměnu informací, zkušeností a doporučení při výskytu a řešení různých problémů. Současně by sloužila pro vzájemnou podporu a motivaci.
- Podpora vzniku jednotného poradenského místa pro pečující osoby, které by poskytovalo komplexní odborné sociální poradenství, včetně pořádání seminářů a předná-

šek na různá témata, například psychohygienu pečující osoby, zvládání agresivity v chování dítěte s postižením, sourozenecké vztahy, aktivity dítěte s postižením atd.

- Vytvářením vhodných podmínek podporovat a motivovat zaměstnavatele k zaměstnávání pečujících osob na zkrácené nebo flexibilní pracovní úvazky.
- Zlepšit finanční zabezpečení pečujících osob zavedením příspěvku (odměny) pro pečovatele jako náhradu ztráty příjmu ze zaměstnání (podobně jako je tomu u rodičovského příspěvku nebo pěstounů).
- Iniciovat jednání o zvýšení příspěvku na péči tak, aby jeho výše byla adekvátní cenám poskytovaných sociálních služeb a osoba s postižením si tak mohla zaplatit službu v rozsahu, v jakém potřebuje.
- Zavedení zdravotních programů pro pečující osoby například formou příspěvků na relaxační pobyty, masáže, sportovní aktivity, lázně, terapie apod.
- Zjednodušení a urychlení procesů probíhajících při správním řízení po podání žádosti o příspěvek na péči nebo další dávky pro osoby se zdravotním postižením, při vyřizování invalidního důchodu atd.

## ZÁVĚR

Tato bakalářská práce se zabývala zkoumáním kvality života rodin pečujících o dítě s těžkým postižením. Cílem práce bylo nahlédnout do problematiky vlivu sociální politiky na kvalitu života těchto rodin.

Důvodem výběru tématu byla potřeba prozkoumání vzájemné interakce kvality života pečujících rodin a aktuálního systému sociální politiky. Domníváme se, že toto téma je neprávem a dlouhodobě opomíjeno přesto, že role neformální péče je v systému sociální politiky nezastupitelná a bez této formy péče by systém nemohl existovat.

Bakalářská práce je rozdělena do dvou částí, teoretické a praktické. Teoretická část obsahuje tři kapitoly. V první kapitole jsme vydefinovali základní pojmy z oblasti sociální politiky a poskytli stručný přehled dávek státní sociální podpory a dávek pěstounských. Druhá kapitola byla zaměřena na kvalitu života, třetí na zdravotní postižení a dávky určené osobám se zdravotním postižením. Praktická část se věnovala samotnému kvalitativnímu výzkumu, který probíhal formou polostrukturovaných rozhovorů v domácnostech respondentů. Texty jsme následně analyzovali a vyvodili závěry.

Stanovený cíl práce byl naplněn. Z analýzy dat a vyhodnocení výsledků vyplynulo, že sociální politika zásadním způsobem ovlivňuje kvalitu života rodin pečujících o dítě s těžkým postižením. Bohužel tento vliv je spíše negativní. Vzhledem k tomu, že poskytování domácí péče je velmi náročné časově, fyzicky i psychicky, pečující osoba se musí často vzdát své pracovní kariéry, dochází k omezení sociálních kontaktů a často ji nezbývá žádný volný čas. Čím déle pečování trvá, tím větší je riziko vzniku syndromu vyhoření a zhoršení zdravotního stavu samotné pečující osoby. Poskytování neformální péče ovlivňuje i finanční situaci rodiny, jelikož dochází ke ztrátě jednoho příjmu ze zaměstnání. I z toho důvodu, a také vzhledem k cenám poskytovaných sociálních služeb, si rodina často nemůže dovolit sociální službu, která by ji v péči ulehčila, uhradit. Problémem se ukázala i harmonizace poskytování péče a uplatnění na trhu práce, které by pečujícím osobám umožnilo jiný druh seberealizace, naplnění, rozšíření sociálních vazeb a posílení sebevědomí. Pečující rodiny se tak ocitají v bludném kruhu.

Jak jsme již zmiňovali v úvodu bakalářské práce, domníváme se, že problematika života pečujících rodin je téma neprávem opomíjené jak na regionální, tak státní úrovni. Široká veřejnost nemá reálnou představu o životě těchto rodin, naopak se pečující osoby setkávají

s předsudky a dokonce závistí. Domníváme se, že státní sociální politika by měla svými nástroji podporovat a chránit všechny sociálně potřebné, kteří se ocitají v nepříznivé situaci tak, aby i oni mohli žít plnohodnotný život. Věřím, že tato bakalářská práce obohatí každého čtenáře o nová zjištění a poskytne mu reálný vhled do dané problematiky.

*„Civilizační úroveň státu se pozná podle toho, jak se umí postarat o své nejslabší.“*

**SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY**

- [1] CUSUMANO, James A., 2013. *Rovnováha: spojení práce a života*. 1. vyd. Praha: Fortuna Libri. Fortuna praxis. ISBN 9788073217808.
- [2] GAVORA, Peter, 2010. *Úvod do pedagogického výzkumu*. 2., rozš. české vyd. Brno: Paido, ISBN 9788073151850.
- [3] HAMPLOVÁ, Dana, c2015. *Proč potřebujeme rodinu, práci a přátele: štěstí ze sociologické perspektivy*. Praha: Fortuna Libri. ISBN 978-80-7321-947-5.
- [4] HAMPLOVÁ, Dana, 2014. *Rodina a zdraví - jejich vzájemné souvislosti*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON) v koedici se Sociologickým ústavem AV ČR. ISBN 978-80-7419-169-5.
- [5] KACZOR, Pavel, 2015. *Sociální politika a sociální systém ČR*. Praha: Oeconomica, nakladatelství VŠE. ISBN 978-80-245-2096-4.
- [6] KAVANOVÁ, Alica a Štefan CHUDÝ, 2005. *Výchova a volný čas: vybrané kapitoly z pedagogiky volného času*. Vyd. 1. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně. Učební texty vysokých škol / Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně. ISBN 8073182661.
- [7] KREBS, Vojtěch, 2015. *Sociální politika*. 6., přepracované a aktualizované vydání. Praha: Wolters Kluwer. ISBN 978-80-7478-921-2.
- [8] KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2013. *Psychologie pocitů štěstí: současný stav poznání*. Vyd. 1. Praha: Grada. Psyché. ISBN 9788024744360.
- [9] KURUCOVÁ, Radka, 2016. *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevyléčitelně nemocné*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing. Sestra. ISBN 9788024757070.
- [10] MAREŠ, Jiří, 2006. *Kvalita života u dětí a dospívajících I*. Brno: MSD. ISBN 8086633659.
- [11] MATĚJČEK, Zdeněk, 1999. *Náhradní rodinná péče: průvodce pro odborníky, osvojitele a pěstouny*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 8071783048.
- [12] MATOUŠEK, Oldřich, 2003. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-549-0.

- [13] MICHALÍK, Jan, 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 9788073678593.
- [14] NAKONEČNÝ, Milan, 1997. *Motivace lidského chování*. 1. vyd. Praha: Academia. ISBN 8020005927.
- [15] OTTŮV slovník naučný 1.-28: *ilustrovaná encyklopedie obec. vědomostí*. Praha: J. Otto, 1909.
- [16] PAYNE, Jan, 2005. *Kvalita života a zdraví*. V Praze: Triton. ISBN 80-7254-657-0.
- [17] PÁVKOVÁ, Jiřina, 1999. *Pedagogika volného času: teorie, praxe a perspektivy mimoškolní výchovy a zařízení volného času*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 80-7178-295-5.
- [18] ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ, 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 9788073673130.
- [19] VÁŽANSKÝ, Mojmír, 1995. *Základy pedagogiky volného času*. Brno: Paido. ISBN 80-901737-9-9 · tab.

## INTERNETOVÉ ZDROJE

- [2] ČESKO. MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. *MPSV: Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. MPSV, © 2018 [cit. 2018-02-09]. Dostupné z <https://www.mpsv.cz/cs/2#dsp>.
- [3] ČESKO. MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. *MPSV: Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. MPSV, © 2018 [cit. 2018-02-09]. Dostupné z <https://www.mpsv.cz/cs/5#sphn>
- [4] ČESKO. MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. *MPSV: Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. MPSV, © 2018 [cit. 2018-03-10]. Dostupné z <https://www.mpsv.cz/cs/11852>
- [5] ČESKO. MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. *MPSV: Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. MPSV, © 2018 [cit. 2018-03-19]. Dostupné z <https://www.mpsv.cz/cs/8#dsp>



- [6] ČESKO. MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. *MPSV: Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. MPSV, © 2018 [cit. 2018-02-23]. Dostupné z <https://portal.mpsv.cz/soc/dpp>
- [6] ČESKO. MINISTERSTVO ŠKOLSTVÍ, MLÁDEŽE A TĚLOVÝCHOVY. *MŠMT: Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy* [online]. MŠMT, © 2018 [cit. 2018-03-19]. Dostupné z <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-561>
- [7] ČESKO. MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. *MPSV: Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. MPSV, © 2018 [cit. 2018-02-23]. Dostupné z <https://www.mpsv.cz/cs/19670>
- [8] KLINIKA ADIKTOLOGIE 1. LF UK V PRAZE A VFN V PRAZE. *Dotazník kvality života WHOQOL-BREF a WHOQOL-100* [online]. Klinika adiktologie 1. LF UK v Praze a VFN v Praze, © 2018 [cit. 2018-03-15]. Dostupné z <http://www.adiktologie.cz/cz/articles/detail/586/904/Dotaznik-kvality-zivota-WHOQOL-BREF-a-WHOQOL-100>
- [9] ÚŘAD VLÁDY ČR, ODDĚLENÍ PRO UDRŽITELNÝ ROZVOJ. *Jak měřit spokojený život? Koncept kvality života chce překlenout mezery, které unikají ekonomickým ukazatelům.* [online]. ÚV ČR, © 2018 [cit. 2018-03-15]. Dostupné z <https://www.udrzitelny-rozvoj.cz/clanky/jak-merit-spokojeny-zivot-koncept-kvality-zivota-chce-preklenout-mezery-ktere-unikaji>

**SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK**

ČR	Česká republika
WHO	World Health Organization
WHOQOL-100	World Health Organization Quality of Life Assessment
WHOQOL-BREF	World Health Organization Quality of Life Bref
OSN	Organizace spojených národů
OECD	Organizace pro hospodářskou spolupráci a rozvoj
ICIDH	Internacional Classification of Impairment, Disability and Handicap
TP	Těžké postižení
ZTP	Zvlášť těžké postižení
ZTP/P	Zvlášť těžké postižení s průvodcem

**SEZNAM TABULEK**

Tabulka 1 - přídavek na dítě .....	18
Tabulka 2 - částky životního minima.....	20
Tabulka 3 - příspěvek na úhradu potřeb .....	22
Tabulka 4 - odměny pěstouna .....	23
Tabulka 5 - životní domény .....	26
Tabulka 6 - příspěvek na péči .....	35

**SEZNAM PŘÍLOH**

Příloha P I: vyhláška 505/2006 Sb., příloha č. 1 .....	69
Příloha P II: Otázky k rozhovorům .....	72
Příloha P III: Deskripce rozhovoru č. 2 .....	74

## **PŘÍLOHA P I: VYHLÁŠKA 505/2006 SB., PŘÍLOHA Č. 1**

Vymezení schopností zvládat základní životní potřeby

### **a) Mobilita**

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna zvládat

1. vstávání a usedání,
2. stoj,
3. zaujímat a měnit polohy,
4. pohybovat se chůzí krok za krokem, popřípadě i s přerušováním zastávkami, v bytě a běžném terénu v dosahu alespoň 200 m, a to i po nerovném povrchu,
5. otevírat a zavírat dveře,
6. chůzi po schodech v rozsahu jednoho patra směrem nahoru i dolů,
7. nastupovat a vystupovat z dopravních prostředků včetně bariérových, a používat je.

### **b) Orientace**

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna

1. poznávat a rozeznávat zrakem a sluchem,
2. mít přiměřené duševní kompetence,
3. orientovat se osobou, časem a místem,
4. orientovat se v přirozeném sociálním prostředí,
5. orientovat se v obvyklých situacích a přiměřeně v nich reagovat.

### **c) Komunikace**

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna

1. vyjadřovat se srozumitelně mluvenou řečí a dorozumět se jejím prostřednictvím s jinými osobami v rozsahu běžné slovní zásoby odpovídající věku a sociálnímu postavení,
2. chápat obsah přijímaných a sdělovaných zpráv,
3. vytvářet rukou psanou krátkou zprávu,
4. porozumět všeobecně používaným základním obrazovým symbolům a zvukovým signálům,
5. používat běžné komunikační prostředky.

### **d) Stravování**

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna

1. vybrat si ke konzumaci hotový nápoj a potraviny,

2. nalít nápoj,
3. rozdělit stravu na menší kousky a naservírovat ji,
4. najíst se a napít,
5. dodržovat stanovený dietní režim,
6. konzumovat stravu v obvyklém denním režimu,
7. přemístit nápoj a stravu na místo konzumace.

#### e) Oblékání a obouvání

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna

1. vybrat si oblečení a obutí přiměřené okolnostem,
2. rozeznat rub a líc oblečení a správně je vrstvit,
3. oblékat se a obouvat se,
4. svlékat se a zouvat se,
5. manipulovat s oblečením v souvislosti s denním režimem.

#### f) Tělesná hygiena

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna

1. použít hygienické zařízení,
2. dodržovat tělesnou hygienu, mýt si a osušovat si jednotlivé části těla,
3. provádět celkovou hygienu,
4. česat se, provádět ústní hygienu, holit se.

#### g) Výkon fyziologické potřeby

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna

1. včas používat WC,
2. zaujmout vhodnou polohu,
3. vyprázdnit se,
4. provést očistu,
5. používat hygienické pomůcky.

#### h) Péče o zdraví

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna

1. dodržovat stanovený léčebný režim,
2. provádět stanovené preventivní, léčebné a léčebně rehabilitační a ošetrovatelské postupy a opatření a používat k tomu potřebné léky nebo pomůcky,
3. rozpoznat zdravotní problém a v případě potřeby vyhledat nebo přivolat pomoc.

### i) Osobní aktivity

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna

1. navazovat kontakty a vztahy s jinými osobami,
2. plánovat a uspořádat osobní aktivity,
3. styku se společenským prostředím,
4. stanovit si a dodržet denní program,
5. vykonávat aktivity obvyklé věku a prostředí, například vzdělávání, zaměstnání, volnočasové aktivity, vyřizovat své záležitosti.

### j) Péče o domácnost

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna

1. nakládat s penězi v rámci osobních příjmů a domácnosti,
2. manipulovat s předměty denní potřeby,
3. obstarat si běžný nákup,
4. ovládat běžné domácí spotřebiče,
5. uvařit si jednoduché teplé jídlo a nápoj,
6. vykonávat běžné domácí práce, nakládat s prádlem, mýt nádobí,
7. obsluhovat topení,
8. udržovat pořádek.

## **PŘÍLOHA P II: OTÁZKY K ROZHOVORŮM**

### 1. subdoména fyzické bytí

Jak pečujete o své somatické zdraví (tělesnou funkčnost, pohodu), celkový vzhled? Jakým způsobem si zajišťujete dostatečný tělesný pohyb?

### 2. subdoména psychologické bytí

Jak pečujete o své mentální zdraví (psychologická pohoda, radost ze života...)? Jak jste spokojen/a sam/a se sebou (sebedůvěra, sebekontrola)? Jak často prožíváte negativní emoce (úzkost, smutek, beznaděj, podrážděnost apod.)?

### 3. subdoména spirituální bytí

Co pro Vás znamená víra, přesvědčení? Jaké osobní hodnoty jsou pro Vás důležité? Jak moc Vás těší život?

### 4. subdoména fyzické přílnutí

Jak jste spokojen/a s podmínkami na pracovišti? Jak jste spokojen/a s podmínkami v místě, kde žijete (obec, lokalita, životní prostředí, dopravní dostupnost)?

### 5. subdoména sociální přílnutí

Jaké máte v místě bydliště sousedské vztahy? Jak jste spokojen/a se svými osobními vztahy (v rodině, s přáteli, spolupracovníky)?

### 6. subdoména komunitní přílnutí

Využíváte při péči o osobu s postižením i sociální služby? Jaké? Máte možnost navštěvovat nějaké vzdělávací kurzy, semináře, například ohledně poskytování péče?

### 7. subdoména praktické uskutečňování

Máte možnost chodit i do zaměstnání? Jak často se stýkáte se svými známými, přáteli? Máte možnost navštívit kino, divadlo apod.? Jak pečujete o své zdraví (rekreace, dovolená)? Máte dostatek finančních prostředků na uspokojování svých potřeb?

### 8. subdoména relaxační aktivity

Jak využíváte volný čas? Jakým způsobem relaxujete a eliminujete celkovou zátěž a stres? Máte možnost věnovat se svým zálibám, koníčkům? Máte dost energie pro každodenní život?



## 9. subdoména osobní růst a rozvoj

Jak zvládáte negativní životní události, adaptaci na změnu? Jaké jsou Vaše osobní cíle, aspirace (snaha, usilování, touha) do budoucna?

## **PŘÍLOHA P III: DESKRIPTCE ROZHOVORU Č. 2**

### **Úplná rodina**

#### Odpověď na otázky 1. subdomény – fyzické bytí

Tak vzhledem k tomu, že máme velké obytné prostory i pozemky, mám pohyb zajištěný prací kolem domu a těch pozemků, což je nutnost a povinnost, na nějaké jiné pohybové využití, jestli myslíte vyjížďky na kole, na bruslích a tak, já vím, ono je to dnes moderní, všichni na něčem jezdí, ale my na to nemáme čas. A taky nevím, kdo by hlídal dceru, když bychom si chtěli takhle udělat volno spolu s manželem. A zase jed'te někam sama...když bychom se u ní měli vystřídat...

#### Odpověď na otázky 2. subdomény - psychologické bytí

O své mentální zdraví pečuji tak, že chodím aktuálně k psychologovi a psychiatrice, protože jsem už byla totálně vyčerpaná, a to nejen tělesně, ale hlavně psychicky. Stejně to má manžel. To víte, za těch 18 let, co pečujeme o postiženou dceru, je to trvalá a dlouhodobá zátěž, na kterou jste sami, nějaká možnost pomoci nebo odlehčení není. Místo toho, aby těch starostí a problémů ubývalo, je to naopak, zdravotní problémy u dcery přibývají další a další, s jedním se poperete a pak přijde zas něco jiného. Další věc je taky to, že čím je dcera starší a vyspělejší, je to psychicky čím dál náročnější, ona si uvědomuje svoji i naši situaci...potřebuje neustálé ujišťování o tom, co se bude dít, co bude zítra, ona to sice ví, ale zeptá se snad stokrát za den, jak to teda zítra bude..furt dokola, je to k zbláznění...Co se týká sebedůvěry, řekla bych, že nám za ty roky narůstá, protože neustále bojujete na úřadech za něco, na co máte nárok, ale přesto si to musíte vybojovat...to přispělo k tomu, že už se za ty roky nenecháme jen tak odbýt nějakou úřednicí...podobné je to i u lékařů, spíš i horší, naše zkušenosti s doktorama jsou takové, že nakonec si o průběhu léčby svého dítěte musíte rozhodnout sami, i když nemáte dostatek kvalifikovaných informací, a to je hrozně psychicky zatěžující...jste v tom prostě zaangažovaní emočně, tak to prožíváte mnohem intenzivněji, než kdyby se k tomu problému jasně vyjádřil lékař...Negativní emoce zažívám denně. Každý den si kladu otázku, co by bylo, kdyby se mi něco stalo? Stačí, že si zlomím nohu. Kdo se tady o dceru postará, když je na vozíku, co by s ní bylo? A do budoucna, co s ní bude, až mně bude šedesát, sedmdesát, vždyť se může stát, že se já nepostavím, tak jak to budu dělat s dcerou? Takže je tu taková nejistota, beznaděj...

### Odpověď na otázky 3. subdomény - spirituální bytí

Pokud máte na mysli víru v Boha, tak my věřící v tomto smyslu nejsme. Je to tak, že co si nezařídím a neudělám, to nemám. Takže věřím sobě a svým schopnostem a možnostem. Nikdo za mě nic neudělá. Věřím tomu, že život je pohyb a energie a pokud jsou tyto složky v harmonii, je to v pořádku a člověk funguje. Pokud je tam disharmonie, něco je špatně a znamená to nemoc. Dostali jsme se do stavu, kdy jsme se rozhodli to ukončit každý svým způsobem, každý v jinou dobu, což bylo důležité, protože ten druhý vás podpořil...Já to mám teď tak, že je to uzavřená kapitola, už o tom nepřemýšlím, probrala jsem to s psychologou i psychiatrickou, posunula jsem to dál. Jsem přesvědčená, že bych tím nejvíc ublížila starší dceři, a to jsem jí ale nemohla udělat...chtěla jsem původně, že „půjdeme“ obě...beru to jako část svého vývoje, je to kus mé minulosti, není to sice to, čím byste se chlubili, ale je to součást mého života...teď zpětně se na to dívám tak, že obdivuji ty ženy, co jsou v takovýchto situacích samy a nemají nikoho, kdo by jim pomohl a podpořil je...

### Odpověď na otázky 4. subdomény - fyzické přilnutí

V obci jsme přilnuli tak, že přijedeme domů, zavřeme se a tam zůstaneme. Není tu nic, co by nás tu drželo, když byl nějaký problém, nikdo nám nepomohl, ani nás nevyslechli, třeba na obci kvůli rozbitým chodníkům...jsou tu závistiví lidé...nemít tu už něco vybudované, tak tu nejsme, neměla bych problém jít jinam...ale nemám už energii na stěhování a další přebudovávání nemovitosti na bezbariérovou...co se týče dopravní dostupnosti, tak samozřejmě bez auta jste odříznutí od světa, zejména když vás řidič neveme do autobusu, protože už veze dva kočárky a my se tam už nevlezeme...

### Odpověď na otázky 5. subdomény - sociální přilnutí

sociální komunitu jsme si vytvořili ve speciální škole s ostatními rodiči, zejména maminkami, vidáme se, navštěvujeme se, z bývalých kamarádek nezůstaly žádné, protože já jsem omezená tím dítětem a jeho aktuálními potřebami a stavem, to víte, když vás kamarádka pozve jednou na kafe a vy nemůžete, protože jste zrovna v nemocnici, podruhé na rehabilitaci, potřetí zrovna v lázních, tak ony vám časem už nevolají...na jednu stranu se ale nedívám, že tyto vztahy vychladnou, mám to podobně, když někoho zvu opakovaně a není odezva...Pochopení jsme našli v té naší komunitě, jsme tam všichni na stejné lodi, každý chápe časové omezení a individuální možnosti, co mě ale nemile překvapilo, bylo to, že i zde jsem se setkala se závistí...No, a rodiny nefungují z žádné strany, od manžela jsou už ve

vysokém věku, od nich už pomoc čekat nemůžeme, a moji rodiče nemají zájem a nikdy neměli...dceru si poprvé vzali na noc k sobě, když měla 14 let...

#### Odpověď na otázky 6. subdomény - komunitní přílnutí

sociální služby nevyužíváme, jednak jsou pro nás nevyhovující a taky jsou finančně nákladné...to, co tady existuje, není taková služba, kterou bych potřebovala, nabízejí něco, co my nevyužijeme, když mě chytly záda a potřebovala jsem pomoc s manipulací s dcerou, neměla jsem se na koho obrátit, nikdo k vám nepřijede, aby vám pomohl s přesuny s tím člověkem...a z finančních důvodů, když jsem byla po operaci srdce, tak bych takovou službu potřebovala 24 hodin denně a vzhledem k cenám to ani nezaplatíte...ty příspěvky na péči jsou naprosto nedostačující a co je taky špatně, není žádná návazná péče, když ty děti ukončí základní školu...Různé vzdělávací semináře týkající se péče navštěvuji ráda, jsou užitečné, třeba nedávno jsem byla na kurzu „Přesuny a manipulace s tělesně postiženým“ a to se mi moc líbilo, člověk se doví jak co dělat, aby Vás nebolela záda, když přenášíte 60-takilovou slečnu...to je taky věc, která mě celkem irituje, když jste v zaměstnání, tak zákoník práce přesně určuje kolik kilo může žena zvedat a po jakou dobu pracovní doby, myslím, že je to maximálně 15 kg...ale že rodiče postižených dětí zvedají několikanásobek víc a to v průběhu celého dne, měsíců a let, to nikdo neřeší.

#### Odpověď na otázky 7. subdomény - praktické uskutečňování

Já osobně do práce nechodím, ta péče je dost zatěžující a náročná a myslím, že odvádím kus práce doma. Teď jsem někde četla článek o takovém průzkumu, jak je které povolání náročné fyzicky i psychicky a končilo to tak, že nejnáročnější jsou povolání, kde člověk pracuje „hlavou“, to jsou vedoucí pracovníci, vysoký management apod., ale ještě náročněji vyšla celodenní péče o postiženou osobu, protože tam nemáte 8-hodinovou pracovní dobu, nevypnete, nemáte za to nárok na dovolenou, ani odměny, prostě nic...Osobní volno souvisí s těma službama, jak už jsme se bavili, když nemá kdo pohlídat, nemůžete si zajít do kina nebo divadla apod. Když, tak chodíme všichni a program musíme vybrat podle dcery, aby to hlavně ji bavilo...Na dovolené sami s manželem nejezdíme, když, tak jsme jeli všichni, do levného ubytování, s vlastním vařením...Momentálně svoje osobní potřeby neuspokojuji, žádné kosmetiky, manikúry apod, manžel rozjíždí podnikání, takže prostředky nejsou...

### Odpověď na otázky 8. subdomény - relaxační aktivity

Volný čas téměř není, maximálně večer, když už je dítě obstarané, tak si vezmu knížku do postele a přečtu si pár stránek, než usnu. Manžel má relaxaci svoji práci. Mám pocit, že energie už dávno došla, nevím, na co teď jedu, asi na ty prášky, co беру...ten stres a zátěž jsou dlouhodobé, už je toho na mě moc, proto to řeším s odborníky.

### Odpověď na otázky 9. subdomény - osobní růst a rozvoj

Životní událost jsme vždycky brala jako výzvu k překonání překážek, ale v první fázi mám tendenci rezignovat, ale pak se vzpamatuji a jdu do boje...opět, musím...Aktuálně řešíme věci kolem opatrovnictví a invalidního důchodu, to, co prožíváme teď, běhání po sociálce, soudu, lékařích i posudkových, to je neskutečný blázinec a kolotoč. Jen opatrovnictví nám vyřizovali 7 měsíců, a to jsme ještě museli psát žádost o urgentní vyřízení. A dokud nemáte opatrovnictví, nemůžete vyřídit ani důchod, dcera si totiž žádost sama nepodepíše a já už nejsem její zákonný zástupce, takže stojíte na mrtvém bodě a čekáte. To samozřejmě ovlivňuje i finance, protože dcera nedostává několik měsíců důchod...Moje dlouhodobá vize je uchovat si co nejdéle dobrý zdravotní stav, abych o dceru pečovala a nemusela ji dávat někam, vlastně ani nevím kam...