

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrlometodějská teologická fakulta
Katedra křesťanské sociální práce

Charitativní a sociální práce

Veronika Sobotková

*Rodiče v seniorském věku
pečující o dítě s mentálním hendikepem:
možnosti podpory*

Bakalářská práce

vedoucí práce: Mgr. Miloš Votoupal, Ph.D.

2018

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

V Olomouci, 27. 3. 2018

.....

Podpis

Děkuji vedoucímu práce Mgr. Miloši Votoupalovi, Ph.D. za podnětné připomínky v průběhu vzniku bakalářské práce.

Obsah

Úvod.....	6
1. Vliv mentálního hendikepu na sociální fungování	10
1.1 Sociální fungování	10
1.2 Sociální fungování člověka s mentálním hendikepem	10
2. Situace neformálních pečovatelů v seniorském věku	13
2.1 Specifika seniorského věku	14
2.2 Rodiče jako pečovatelé	15
3 Podpora pečujících rodičů a jejich dospělého dítěte s mentálním hendikepem	17
3.1 Neformální sociální síť	18
3.2 Formální sociální síť	19
3.2.1 Finanční podpora	23
3.3 Nedostatky v oblasti podpory neformálních pečovatelů.....	25
4. Cíle výzkumu a výzkumné otázky	27
5. Popis použitých metod.....	28
6. Popis výzkumného souboru	29
7. Způsob zpracování dat	31
8. Výsledky	32
8.1 Možnosti podpory využívané neformálními pečovateli v seniorském věku pečujícími o své dítě s mentálním hendikepem	32
8.1.1 Sociální služby	32
8.1.2 Školství	34
8.1.3 Zdravotnictví.....	35
8.1.4 Finanční zdroje	36
8.1.5 Rodina	36
8.1.6 Přátelé	39
8.2 Nedostatky vnímané pečujícími rodiči v možnostech podpory.....	40

8.2.1 Nabídka rady a pomoci	40
8.2.2 Nedocení neformálních pečovateli a finanční zajištění.....	42
8.2.3 Únava z péče a absence odlehčovacích služeb	45
8.2.4 Administrativní zátěž	46
8.2.5 Osamělost.....	47
8.2.6 Vlastní iniciativa pečovateli.....	48
9. Diskuze	50
Závěr	53
Bibliografický seznam	55

Úvod

Neformální péče se v české literatuře vyskytuje spíše v kontextu péče dospělých dětí o rodiče seniory, jejichž schopnosti o sebe samostatně pečovat v důsledku věku či onemocnění poklesly (např. Jeřábek, 2005, 2013; Kalvach, 2008; Dudová, 2015; Janečková, Dragomirecká, Jirkovská 2017). Tato práce ale pojednává o neformální péči rodičovské o dospělé děti s mentálním hendikepem. Tento typ péče je specifický zejména tím, že sami rodiče – pečovatelé – se postupně dostávají do věku, kdy už je péče o dospělé dítě může vyčerpávat psychicky i fyzicky. Jejich schopnost pečovat o potomka s hendikepem se postupně snižuje a rodiče jsou konfrontováni s nutností zamýšlet se nad tím, kdo bude o dítě pečovat, až toho nebudou sami schopni. Také se může postupně zvyšovat potřeba podpory zvenčí, ať už podpory sociálních služeb, blízkých příbuzných, rodičů ve stejné životní situaci, potřeba podpory finanční atd.

Podpora neformálních pečovatelů je možným polem působnosti sociální práce. Je nutno si uvědomit, že neformální pečovatelé se věnují činnosti, kterou by jinak musely vykonávat veřejné instituce. Vzhledem k množství lidí neformálně pečujících o své blízké, láskyplnosti, s jakou péči dokážou vykonávat, ale také k nižší náročnosti neformální péče pro stát, je jejich role nenahraditelná. Proto je důležité vážit si jejich aktivity a věnovat se tomu, jak mohou být podpořeni. Je však důležité zjistit, jakou podporu rodiče potřebují, jakým způsobem jim může být poskytnuta a odhalit případné nedostatky podpory vnímané neformálními pečovateli. Zkrátka je podstatné pochopit životní situaci pečovatelů a jejich potřeby, ať už spojené přímo s péčí o blízkou osobu nebo s udržováním jejich psychické pohody.

Ačkoliv neformální péče existuje již dlouhou dobu, dosud není ukotvena v legislativě. V české literatuře je problematika neformální péče poměrně frekventovaná, jde ale většinou o neformální péči o seniory. O neformální péči o dospělé dítě s mentálním hendikepem se dočteme více v zahraničních, anglicko-jazyčných odborných člancích. Jde o interdisciplinární téma, kterým se zabývají speciální pedagogové, psychologové, sociální pracovníci a další profesionálové. Z českých autorů se problematikou neformální péče zabývá např. Jan Michalík (2013), Milan Valenta (2010) nebo Marie Vágnerová (2009). V posledních letech problematika

neformální péče lehce vstoupila do centra pozornosti, bylo publikováno více článků a provedeno více výzkumů na toto téma.

Vzhledem k naléhavosti změn v sociální politice byl v letech 2014 - 2015 za podpory MPSV dokonce vypracován projekt Podpora neformálních pečovatелů, který úzce souvisí s mým přesným tématem práce. Tento projekt měl za úkol zmapovat situaci neformálních pečovatелů v České republice a odhalit, jaké systémové změny by mohly jejich situaci zlepšit. Výstupy z projektu nyní slouží Ministerstvu práce a sociálních věcí jako podklady ke konkrétním krokům.

Za účelem zabývání se touto problematikou a zpracování bakalářské práce jsem využila probíhajícího výzkumu životní situace, možností podpory a plánování budoucnosti rodičů v seniorském věku pečujících o své dospělé dítě s mentálním hendikepem. Tomuto výzkumu se věnoval vedoucí mé práce Mgr. Miloš Votoupal, Ph.D. Bakalářská práce se zabývá problematikou možností podpory neformálních pečovatелů, konkrétně rodičů v seniorském věku, pečujících o své dospělé dítě s mentálním hendikepem. Cílem práce je zmapovat situaci neformálních pečovatелů v seniorském věku pečujících o dítě s mentálním hendikepem, možnosti formální a neformální podpory, jaké tito rodiče a jejich děti mají a jaké využívají, a nedostatky této podpory.

Jde o práci empirickou, ve výzkumu je použita kvalitativní metodologie, hlavní metodou sběru dat je polostrukturovaný rozhovor. Metodou zpracování dat je obsahová analýza rozhovorů. Výzkumným souborem je 5 rodičů, výzkumný soubor je vybrán účelově. Zjištěné poznatky mohou přispět pro praxi sociální práce, zejména mohou upozornit na chybějící oblasti podpory pro neformální pečovatele, které by bylo vhodné rozvinout, a fungující možnosti podpory, které pečující rodiče využívají.

V teoretické části uvádím čtenáře do problematiky života s mentálním postižením, neformální péče a životní situace pečovatелů. Nezabývám se v ní pouze existujícími možnostmi podpory, ale také specifiky seniorského věku a vlivem mentálního hendikepu na sociální fungování jedince. Informace v těchto kapitolách tvoří úvod do dalších částí práce – „mapují“, co může znamenat péče ve vyšším věku o dospělé dítě s mentálním hendikepem. Tyto kapitoly vnímám v práci jako důležité pro uvedení čtenáře do zkoumané problematiky. Proto jsem oblast „zmapování situace“ zařadila i do cíle práce.

V první kapitole se zaměřuji na vliv mentálního postižení na sociální fungování jedince. Zmiňuji zde, jak souvisí mentální hendikep se sociálním fungováním, v jakých oblastech člověk s mentálním postižením může pociťovat problematičnost v naplňování sociálních požadavků a vykonávání každodenních činností, z čehož také plyne, v čem může potřebovat podporu a pomoc okolí, zejména tedy neformálních pečovatелů.

V druhé kapitole se více zaměřuji na situaci pečovatелů. Popisuji zde, kdo jsou tyto pečovatелé (z hlediska genderu, věku atd.), zaměřím se na specifika seniorského věku, která mohou ovlivňovat schopnost rodičů v tomto věku pečovat o jejich dítě. Navážu popsáním role rodičů jako neformálních pečovatелů. Pro první dvě kapitoly mé bakalářské práce jsem tedy zvolila tato témata proto, abych čtenáře vedla k pochopení, v jakých oblastech mohou sami pečující vzhledem ke snižující se výkonnosti ve stáří a vzhledem k oblastem péče o potomka s mentálním hendikepem potřebovat podporu.

V třetí kapitole popisuji, jaké možnosti podpory pečující rodiče a jejich děti s mentálním hendikepem mají v rámci formální a neformální sociální sítě. Vypsala jsem některé základní možnosti, které mají pečující o člověka s mentálním hendikepem k dispozici, a stručně je charakterizuji. Dále zmiňuji nedostatky v podpoře pečovatелů, protože to je oblast, která může ukázat, na čem je v praxi potřeba dále pracovat a co by sami rodiče uvítali. Některé nedostatky jsem našla v literatuře a zmiňuji je v teoretické části. Z rozhovorů s pečovateli je znát, že pro účastníky výzkumu jsou nedostatky podpory důležitým tématem, zabývají se jimi velké úseky rozhovorů, a tak tuto oblast zmiňuji i ve výzkumné části z pohledu samotných pečovatелů.

V oblasti neformální péče o dospělé děti s mentálním hendikepem zatím nebylo provedeno dost výzkumů. Podle mě je potřeba více ocenit roli neformálních pečovatелů a poskytnout jim podporu, jakou sami považují za důležitou. Ve zdejší současné společnosti je znatelný trend deinstitucionalizace a humanizace sociálních služeb. Optikou tohoto směřování je potřeba rozvíjet služby podporující osobu v jejím přirozeném prostředí a v péči blízkých osob, nikoliv v ústavním prostředí. Pokud tedy rodiče chtějí o své dítě pečovat co nejdéle, vidím jako nezbytné a žádoucí je v tomto úsilí podporovat do té míry, do jaké sami potřebují, a v oblastech, ve kterých potřebují, aby pro ně péče nebyla zatěžující. Věřím, že umožnění této neformální péče může být velkým pozitivem pro blaho člověka s mentálním hendikepem, pečujících i pro stát.

Ve výzkumné části jsem proto provedla obsahovou analýzu pěti rozhovorů s rodiči v seniorském věku, kteří pečují o své dospělé dítě s mentálním hendikepem. V této analýze se zaměřuji hlavně na oblast podpory pečovatelů. Pokouším se zmapovat, jaká podpora je rodičům k dispozici, resp. jakou využívají. Také zmiňuji, jakou podporu rodiče postrádají. Tato výzkumná zjištění by mohla být podnětem pro praxi sociální práce a pro nalezení směru, jakým by se mělo zdokonalování možností podpory neformálních pečovatelů ubírat.

1. Vliv mentálního hendikepu na sociální fungování

V této kapitole se zabývám sociálním fungováním člověka s mentálním hendikepem, uvádím čtenáře do problematiky života s mentálním hendikepem. V první podkapitole objasňuji pojem sociální fungování, v druhé podkapitole se blíže zaměřuji na pojem mentální hendikep. Následně vysvětlením specifčnosti sociálního fungování člověka s mentálním hendikepem nastiňuji, v jakých oblastech může člověk s tímto hendikepem potřebovat přizpůsobení a podporu ze strany sociálního prostředí.

1.1 Sociální fungování

Oldřich Matoušek (2011, s. 16) definuje sociální fungování jako komplexní ukazatel, ve kterém se setkávají nároky sociálního prostředí a schopnost jedince na tyto nároky reagovat. Významnou propagátorkou tohoto konceptu byla Harriet M. Bartlettová, která ve své knize *Common Base of Social Work Practice* (1970, dle Navrátil, Musil, 2000, s. 118-119) definuje pojem sociální fungování jako interakce probíhající mezi lidmi a požadavky prostředí. Jde tedy o schopnost zvládání životních situací, které jsou vnímány jako úkoly nebo tlaky ze strany sociálního prostředí. Koncept sociálního fungování nám umožňuje vnímat jednak individuální schopnost jedince řešit problémy, jakož i sociální kontext na straně druhé. Vychází z předpokladu, že člověk je v neustálém kontaktu se svým prostředím, které na něj klade požadavky. Mezi požadavky prostředí a člověkem bývá rovnováha. Problém nastane ve chvíli, kdy jsou požadavky příliš náročné nebo schopnost zvládání nízká a rovnováha je narušena. Cílem sociální práce je podle Bartlettové pomoci člověku tuto rovnováhu udržovat. Pavel Navrátil (2003, s. 87-88) k této definici přidává ještě prvek toho, že také jednotlivci mají vůči svému okolí určitá očekávání, která považuje za součást sociálního fungování.

1.2 Sociální fungování člověka s mentálním hendikepem

Mentální hendikep je charakteristický snížením inteligence a sníženou schopností adaptivního chování, které zahrnuje mnoho každodenních sociálních a praktických dovedností. Tento hendikep vzniká před 18. rokem věku. Inteligence se týká celkových rozumových schopností, jako jsou učení, uvažování, řešení problémů atd. Adaptivní chování je souborem konceptuálních, sociálních a praktických

dovedností, které si osvojujeme a vykonáváme v každodenním životě (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [online]):

- Konceptuální dovednosti – jazyk a gramotnost, peníze, čas, samostatné rozhodování apod.
- Sociální dovednosti – interpersonální dovednosti, sociální odpovědnost, sebeúcta, řešení sociálních problémů, schopnost dodržovat pravidla a zákony a schopnost vyhnout se viktimizaci.
- Praktické dovednosti – dovednosti každodenního života (např. péče o sebe), pracovní dovednosti, zdravotní péče, cestování, plánování činností, zacházení s penězi, používání telefonu atd. (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [online]).

V této definici mentálního hendikepu se projevuje jeho vliv na sociální fungování. Součástí mentálního hendikepu je podle definice omezení v oblasti konceptuálních, sociálních a praktických dovedností, které jsou potřebné v každodenním životě při adaptaci na požadavky sociálního okolí.

Při definování a posuzování mentálního hendikepu zdůrazňuje organizace American Association on Intellectual and Developmental Disabilities doplňující faktory, které musí být brány v potaz, např. kulturu a typické prostředí jedince, jazykové odlišnosti a způsob, jakým lidé obvykle komunikují a chovají se. Je důležité mít na paměti, že limity obvykle koexistují i se silnými stránkami a že stupeň schopnosti fungování v životě se může zlepšit při poskytnutí vhodné podpory (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [online]).

Hendikep můžeme vnímat jako náročnou životní situaci, protože ztěžuje každodenní fungování, zvyšuje stres, způsobuje řadu konfliktů a frustrací (Vágnerová, Moussová, Štech, 2000, s. 59). Lidé s mentálním hendikepem jinak rozumí světu, jinak vnímají sami sebe a sebe ve vztahu k ostatním lidem. Zigler a Bennet-Gates (1999) se zabývali tím, jak mentální hendikep ovlivňuje fungování v různých situacích, kompetence a chování. Podle Cohena (1999, dle Zigler a Bennet-Gates, 1999) se všechny děti i dospělí snaží najít smysl ve vnějším světě i v jejich vnitřním světě, jak nejlépe mohou. Jejich sebepoznání je výsledkem mnoha faktorů včetně úrovně kognitivních funkcí, příležitosti milovat a být milován, vědomí úspěchů, pocitu bezpečí atd. To, jak vnímají sebe sama v kontextu prostředí, potom ovlivňuje jejich socializaci,

řešení běžných životních problémů i pocit štěstí. Většina lidí s mentálním hendikepem je vedena k tomu, že jsou v životě někým vedeni. Jak píše Switzky (dle Zigler a Bennet-Gates, 1999), u lidí s mentálním hendikepem se oproti jejich vrstevníkům setkáme spíše s vnější motivací. Sociální fungování lidí s mentálním hendikepem tedy nemusí být ovlivněno pouze samotným hendikepem, ale také naučenou bezmocností.

Mentální hendikep zahrnuje různorodé typy omezení v sociálním fungování. Člověk s mentálním hendikepem může potřebovat podporu v oblasti bydlení, vzdělání, zaměstnávání i v oblasti volného času. Základním pravidlem je zprostředkovávat lidem s mentálním hendikepem srozumitelně informace o věcech, které se jich týkají. Pokud má totiž člověk rozhodovat o svém životě, musí v první řadě porozumět možnostem (Matoušek, Hrušková, Landischová, 2005, s. 111-115).

Lidé s mentálním hendikepem si neosvojí dovednosti potřebné pro běžný život pouze sledováním v rodině, stacionáři nebo ústavní péči, ani zde k jejich nácviku vždy není prostor. Také zpravidla méně navazují vztahy s ostatními lidmi, než jejich vrstevníci bez hendikepu. Proto se může stát, že ani v dospělosti člověk s mentálním postižením nemá osvojené různé samostatné aktivity, např. sebeobsluhu, cestování nebo samostatný život v bytě (Matoušek, Hrušková, Landischová, 2005, s. 117-118).

Je zřejmé, že lidé s mentálním hendikepem mohou vzhledem ke svým specifickým v různých oblastech vnímat problematičnost v naplňování požadavků sociálního prostředí. K tomuto obvykle potřebují něčí podporu nebo uzpůsobení vnějších podmínek. V případě dospělých dětí s mentálním hendikepem jim tuto podporu často zprostředkovávají jejich rodiče. Podle Haveman, Berkum, Reijnders a Heller (1997, s. 417) proto pečující rodiče tráví mnoho času poskytováním osobní péče, vzděláváním a podporou jejich dítěte a setkáváním se s poskytovateli zdravotních i jiných služeb.

2. Situace neformálních pečovatelů v seniorském věku

Neformální péče není příliš ukotvený pojem (Dohnalová, Hubíková, 2013 dle Geissler a kol., 2015, s. 12). V podstatě je neformální péčí označována jakákoliv péče prováděná osobou bez institucionální záštity (není profesionálním poskytovatelem těchto služeb) o osobu, která není schopna se o sebe sama postarat, zpravidla z důvodu zdravotního znevýhodnění. Může jít o celodenní opatrování i o občasnou pomoc dle potřeby. Neformální péče bývá označovaná také jako „rodinná péče“ nebo „laická péče“. Zpravidla se za ni nepovažuje péče o malé děti, která není motivovaná jejich zdravotním znevýhodněním (Geissler a kol., 2015, s. 9). Podle Valenty a Michalíka (2008, s. 13) je neformální péče realizována ve více než 90 % v rámci příbuzenského vztahu.

Význam neformální péče v poslední době roste z více důvodů. Jedním z nich je koncept deinstitucionalizace péče. Ten směřuje k péči o člověka v jeho přirozeném prostředí, individuální péči reflektující specifické potřeby člověka (Vávrová, 2009, dle Geissler a kol., 2017, s. 19). Dalším důvodem je nesporná nižší nákladnost v porovnání s ústavní péčí. Neformální péče totiž neobsahuje náklady na provoz zařízení poskytující služby. Dále se předpokládá, že neformální pečovatel tuto činnost vykonává na základě blízkého vztahu k opečovávané osobě a tudíž za tuto činnost není odměněn jako by byl profesionální poskytovatel péče (Geissler a kol., 2015, s. 19).

Podstatné pro tuto práci je, že mezi neformálními pečovateli jsou i rodiče, kteří pečují o své dítě se zdravotním hendikepem. S rostoucím věkem pečovatelům ubývá sil potřebných pro péči o svého potomka a dříve či později nastane situace, kdy nebudou schopni se o něj sami postarat, nebo dokonce budou sami potřebovat něčí péči (Triantafilou et al., 2010, dle Geissler a kol., 2015, s. 19).

V této kapitole se zabývám specifiky seniorského věku, která mají vliv na výkonnost seniora v péči o jeho potomka s mentálním hendikepem. Dále se zaměřuji na situaci rodičů, kteří se rozhodli pokračovat v péči o své dítě s mentálním hendikepem i v jeho dospělosti. Podle Cuskellyové (2006, s. 20) tak rodiče činí především proto, že věří, že je jejich odpovědností poskytnout jejich dítěti vše, co potřebuje. Tato vnímaná odpovědnost je často spojená s přesvědčením, že jiné alternativy neexistují.

2.1 Specifika seniorského věku

Pojem senior se používá zpravidla v souvislosti s obdobím stáří. Stáří je relativní pojem (Čáp, Mareš, 2001, dle Hátlová, 2010, s. 9). Podle Kalvacha a Mikeše (2004, s. 47) jde o označení pozdních fází vývoje jedince. Příčiny a projevy stáří jsou velmi individuální, což je příčinou obtížného vymezení stáří. Rozlišujeme stáří kalendářní, sociální a biologické. *Kalendářní stáří* je jasně vymezené, ale nebere v potaz individuální vývoj jedince. Za jeho počátek se považuje 65. rok věku člověka, kdy je člověk označován jako „mladý senior“. V tomto věku se obvykle řeší odchod do penze, volný čas a seberealizace. Osoby ve věku od 75 do 84 let označujeme „staří senioři“, v tomto věku je v popředí téma osamělosti a adaptace na stáří. Poslední fází stáří je období od 85 let, kdy člověka označujeme „velmi starý senior“. Velmi staří senioři se ocitají v období, kdy je ústřední problematika soběstačnosti a zabezpečení.

Sociální stáří poněkud více bere v potaz individuální vývoj jedince. Označuje změnu životního stylu, sociálních rolí a potřeb. Obnáší rizika jako je maladaptace na penzionování, osamělost, ztrátu životního programu, soběstačnosti atd. Sociální stáří obvykle začíná penzionováním. *Biologické stáří* označuje míru regresivních změn jedince. Není jednoznačně vymezeno, jakých oblastí se tyto změny mají týkat, většinou se hodnotí funkční stav, výkonnost, kondice a patologie (Kalvach, Mikeš, 2004, s. 47-48).

Rané stáří nemusí přinášet žádná výrazná omezení, co se týče duševních i fyzických schopností. Lidé se v tomto věku často starají o své stárnoucí rodiče. Už se ale začíná projevovat úbytek sil, znatelný ve fyzické a psychické reaktivitě a přizpůsobivosti novým podmínkám. Ve věku „starých seniorů“ dochází k celkovému zhoršení zdravotního stavu a k poklesu aktivity (Hátlová, 2010, s. 10).

Jak píše Havighurst (dle Švancary in Kalvach a kol., 2004, s. 105), senior se ocitá v životním období, kdy se má vyrovnat s poklesem tělesných sil a zhoršení zdravotního stavu, poklesem příjmů, souvisejícím s odchodem do důchodu a s případným úmrtím životního partnera. Dále je postaven před výzvou pružného reagování na novou sociální roli a vytvoření uspokojivé životosprávy. Jak píše Švancara (dle Kalvach, 2004, s. 106), v úspěšném vyrovnávání se se změnami souvisejícími se stářím má klíčovou roli schopnost adaptace. Uvádí tři způsoby, jak se nejlépe adaptovat na tyto změny. První je *teorie aktivního stáří*, která zdůrazňuje uchování kontaktu se

světem a činností, které senior dosud vykonával. Dalším způsob představuje *teorie postupného uvolňování*. Úspěšnou adaptaci vidí v postupném opouštění činností a dosavadních funkcí. Poslední teorií je *substituční teorie*, podle které mají být ty povinnosti a role, které senior prožívá jako zatěžující, nahrazeny.

Stárnutí jako takové klade člověku mnohé výzvy. Vzhledem k snižující se zdatnosti fyzické i psychické je péče o dospělého potomka s hendikepem další velkou výzvou. Stárnutí z hlediska biologického a sociálního je individuálně načasováno, přesto je nevyhnutelné. Z hlediska Švancarových teorií adaptace na stáří (dle Kalvach, 2004, s. 106) se pečovatelé v seniorském věku musejí rozhodnout, zda půjdou cestou aktivního stáří a budou se snažit co nejdéle podržet péči o svého potomka, nebo tuto roli budou postupně předávat blízkým osobám či různým institucím, v posledním případě může být opuštění role pečovatele náhlé. Je však nutno poznamenat, že v tomto rozhodnutí a jeho načasování nejsou zcela svobodní, a záleží spíše na tom, jak se bude vyvíjet stav jejich fyzických a psychických sil.

2.2 Rodiče jako pečovatelé

Rodiny byly odjakživa hlavními poskytovateli péče pro osoby s hendikepem (Heller, Caldwell, Factor, 2007, s. 136). Narození dítěte s hendikepem představuje pro rodiče obrovskou zátěž, s níž obvykle nepočítají a nemají možnost se na ni připravit. Vyžaduje, aby rodiče přijali novou roli a související povinnosti, které do značné míry předurčují náplň jejich života. Určitou dobu trvá, než se na tuto novou situaci adaptují. Jelikož zdraví dítěte je pro rodiče jednou z nejvyšších hodnot, jeho trvalý hendikep je jedním z nejhorších traumat, které je může potkat. Otřese rodičovským pohledem na svět, chápáním smyslu veškerého dění i partnerským vztahem rodičů. Smyslem života se však může stát a k pocitu jeho naplnění přispívat právě péče o dítě s hendikepem (Vágnerová a kol., 2009, s. 11-18). Pečující rodiče nejčastěji hodnotí svoji péči jako náročnou, stresující, ale také naplňující (Cairns, Brown, Tolson, Darbyshire, 2014, s. 475).

Zodpovědnost za péči o dítě obvykle přebírá matka. V rodinách s dítětem s hendikepem obvykle vystupuje do popředí tradiční rozdělení rolí, kdy matka pečuje o děti a otec zajišťuje rodinu ekonomicky. Z tohoto důvodu bývá péčí o dítě s hendikepem více zatížená matka, a to jak objektivně, tak subjektivně. I v případě, že otec je v péči o dítě aktivní, to zpravidla neredukuje čas, který matka s dítětem tráví.

Ztrácí tak do velké míry svobodu rozhodovat o sobě samotné, může mít pocit již předurčené budoucnosti. Otcové se na péči o dítě většinou podílejí jen částečně nebo vůbec. Je tomu tak především proto, že pro matku bývá nejpodstatnější vše, co souvisí s dítětem, zatímco pro otce spíše jeho sebeúcta a změna vztahu s partnerkou, zkrátka vzhledem k odlišnému vyrovnávání se s rolí rodiče dítěte s hendikepem se otcové příliš neangažují v péči o potomka (Vágnerová a kol., 2009, s. 37-38).

Pomyšlení na vlastní stárání a s ním související ubývání výkonnosti je především pro rodiče v seniorském věku pečující o dospělé děti zdrojem obav, pocitů nejistoty a úzkosti. Trápí je hlavně to, kdo a jak bude o jejich dítě pečovat, až toho z důvodu vlastního zdravotního stavu nebudou schopni (Uhlířová, Letimier, 2013 dle Geissler a kol., 2015, s. 29). Stárnoucí rodiče se o budoucnost svých dětí s hendikepem strachují po většinu jejich života a s přibývajícím věkem se jejich úzkost stupňuje (Bowey a McGlaughlin, 2007, s. 44).

3 Podpora pečujících rodičů a jejich dospělého dítěte s mentálním hendikepem

Rodiče v seniorském věku pečující o dospělé dítě s mentálním hendikepem péči prožívají jako zatěžující, pro některé je péče silně vyčerpávající (Iacono, Evans, Davis, Turner, Torr, Trollor, 2016, s. 178). Ocitají se v období, kdy potřebují větší podporu v péči o jejich dítě. Nicméně nebývá jednouché tuto podporu získat. S postupným stárnutím rodičů a jejich dětí s mentálním hendikepem se stává obtížnější naplňovat potřeby pečovatelů i dospělého dítěte a financovat formální podporu (Wung, 2012, s. 349).

V této kapitole popíšu, jaké zdroje neformální a formální podpory mohou mít pečující rodiče k dispozici. Nebudu usilovat o kompletní výčet možností. Domnívám se totiž, že by byl výčet zbytečně rozsáhlý a vzhledem k individuálnosti vnímání podpory by ani nebylo možné postihnout všechny možné zdroje podpory, které rodič pečující o dítě s mentálním hendikepem může mít. Uvedu tedy ty možnosti, které se nejčastěji objevují v dostupné literatuře.

Samotní pečovatelé považují za jednu z nejdůležitějších forem podpory být informováni, mít možnost poradit se s někým kompetentním. Zároveň by uvítali, kdyby podpora nesměřovala pouze k potomkovi s hendikepem, ale k celé rodině. Rovněž by ocenili změnu postoje společnosti (Vágnerová a kol., 2009, s. 290). Změnit postoje veřejnosti, aby osoby s mentálním hendikepem vnímala jako spoluobčany, s kterými se dá komunikovat i žít, je podle Matouška, Hruškové a Landischové (2005, s. 114) jedním z cílů práce s lidmi s mentálním hendikepem.

Podle řady studií je informovanost neformálních pečovatelů o možnostech podpory sociálních a zdravotních služeb a také finanční podpory špatná (Dohnalová, Hubíková, 2013, dle Geissler 2015, s. 32). Špatná informovanost je podle Geisslerové a kol. (2015, s. 32) hlavní příčinou nevyužívání některých forem podpory. Neformální pečovatelé často vynaloží velké úsilí a mnoho času získáváním potřebných informací (Kortusová, Dobiášová, Hošťálková, 2013 dle Geissler 2015, s. 32). Příčinou je roztržitost a neúplnost informací, které se k pečovatelům dostanou. Kladně hodnocení v informování jsou podle Bareše a kol. (2013, dle Geissler a kol., 2015, s. 32) poskytovatelé sociálních služeb, naopak lékaři a sociální pracovníci na úřadech se jeví

jak nedostatečné zdroje informací. Sami neformální pečovatelé nejvíce oceňují informace od zkušenějších neformálních pečovatelů, které jakožto zdroj informací hodnotí nejlépe. Tyto informace mohou být sdíleny např. formou svépomocných skupin.

Potřeba včasného poskytnutí specifických informací je pocíťována především v počátcích péče (Dohnalová, Hubíková, 2013, dle Geissler 2015, s. 32). Naopak starší pečovatelé již mají menší potřebu informací, spíše upřednostňují praktickou pomoc (Bareš, 2012, dle Geissler a kol., 2015, s. 32).

3.1 Neformální sociální síť

Ke zvládnutí zátěže související s péčí o potomka s mentálním hendikepem může přispět dostupná sociální opora. Síť ochotných příbuzných a přátel je nejúčinnějším zdrojem opory. Podpora může mít formu emoční opory, poskytnutí informací, praktické i finanční pomoci. Pro zvládnutí zátěže je důležité i to, jak rodina běžně funguje, jak zvládá stresové situace, ale důležitý je také celkový kulturní a sociální kontext. Např. žít ve společnosti, která lidem s hendikepem přičítá menší hodnotu, pečovatelům jejich činnost neusnadňuje. Proto je pro ně velmi důležité mít kolem sebe takové lidi, kteří je chápou a podporují je v přijetí pocitů, které v souvislosti s péčí pocíťují (Hastings et al., 2002, dle Vágnerová a kol., 2009, s. 35).

Podle Hodappa et al. 1998 (dle Vágnerová a kol., 2009, s. 35) je rodičům pečujícím o dítě s mentálním hendikepem poskytována podpora v největší míře od členů rodiny, následně od přátel a v nejmenší míře od profesionálů. Jak píše Vágnerová a kol. (2009, s. 297), není dobré se izolovat a nepřiznat si, že i pečovatel potřebuje pomoci. Kontakt s lidmi může přinést mnoho pozitiv.

Významným zdrojem podpory pro pečující seniory je rodina. Podle pečujících matek z výzkumu Vágnerové a kol. (2009, s. 297-298) je důležité udržet si dobré rodinné vztahy. Zejména oporu partnera považují matky za důležitou. Také širší rodina může být zdrojem podpory, pokud se s ní daří udržovat kontakt.

Podle Davysové (2007, s. 68) tyto rodiče spoléhají na své zdravé děti především v oblasti zajištění péče, až nebudou schopni pečovat o hendikepované dítě osobně. Rodiče nechťejí zatěžovat rodiny svých dětí péčí, ale vědí, že jednou to budou právě ony, kdo bude muset řešit péči o svého bratra nebo sestru s hendikepem.

V rodinách pečujících o dítě s mentálním hendikepem hrají velkou roli často i prarodiče dítěte. Nicméně rodiče pečující o dospělé dítě s mentálním hendikepem už vlastní rodiče nemají, nebo – pokud žijí – už nejsou schopni vzhledem k vysokému věku s péčí pomáhat. V tomto je podpora prarodičů s plynoucím časem velmi proměnlivá (Robinson, Wiss, Lunskey, Kuntz, 2015, s. 262-263).

Nároky péče způsobují, že stárnoucí ženy pečující o svého syna nebo dceru s hendikepem bývají v poměrně slabém kontaktu se svými vrstevníky a žijí dost odlišně. I přes jejich atypickou rodičovskou odpovědnost jsou však schopné tyto vrstevnické vztahy udržovat (Hong, Seltzer, Krauss, 2001, s. 154). Podle další studie (Rimmerman a Muraver, 2001, s. 67) však mají ženy pečující o své dospělé mentálně hendikepované dítě méně podpory od přátel, než jejich nepečující vrstevnice.

Specifickou formou podpory jsou různá neformální seskupení rodičů s podobnými problémy. Pečující si velmi cení možnosti stýkat se s těmito lidmi, sdílet zkušenosti a navzájem se podporovat. Důležitou formou podpory neformálních pečovatelů jsou svépomocné a podpůrné skupiny, které sami zakládají. Umožňují setkávat se a sdílet své zkušenosti. Mít možnost mluvit s někým, kdo je v podobné životní situaci je podle Bareše et al. (2012, dle Geissler a kol., 2015, s. 29) velmi důležité. Podpůrné a svépomocné skupiny jsou pečovateli hodnoceny velmi kladně. Umožňují sdílet každodenní problémy i praktické rady, např. volbu lékaře apod. (Geissler a kol., 2015, s. 29).

3.2 Formální sociální síť

Formální síť podpory představují především sociální, zdravotní a vzdělávací instituce. Podpora ze strany formálních institucí je důležitá pro řešení některých problémů souvisejících s péčí o potomka s mentálním hendikepem a může pomoci zmírňovat stres a podporovat psychickou pohodu celé rodiny. Může se jednat o poskytnutí informací o možných způsobech řešení situace pečovatelů a jejich potomka nebo pomoc specializovaných služeb s péčí o dítě. Svou roli zde hrají i sociální dávky pro osoby se zdravotním postižením nebo příspěvek na péči. Profesionálové ale často nemohou dát rodičům naději ve zlepšení stavu dítěte, přestože v to rodiče velmi doufají a mají představu individuální intenzivní pomoci založené na vcítění se do jejich situace. Tyto představy jsou ale málokdy naplněny a proto mívají rodiče větší důvěru k rodičům, kteří rovněž pečují o dítě s hendikepem, než k profesionálům. Vztah rodičů a

profesionálů bývá ovlivněn i různými prioritami v práci s potomkem. Zatímco profesionálové usilují hlavně o zlepšení funkcí člověka s hendikepem, prioritou rodičů je především to, aby dítě bylo v dané situaci spokojené, prožívalo emoční a sociální pohodu (Morrovo et al., dle Vágnerová, 2009, s. 44-45).

Přestože pomoc a podpora ze strany institucí je jistě přínosná, zároveň může působit i jako zdroj stresu. Na spokojenost pečovatelů má velký vliv způsob komunikace pracovníků, někomu může vadit jejich autoritativní chování. Podle rodičů se většina pracovníků nedokáže vžít do jejich situace, jedná mnohdy neosobně a názory rodičů přehlíží, přičemž pečovatelé jsou postaveni do role prosebníka, který musí neustále o něco žádat. Mnohem vítanější by bylo postavení pečovatele jako partnera. Mnoho rodičů je přesvědčeno, že jim nebyl poskytnut dostatek informací potřebných k péči o dítě s hendikepem, nebo byly poskytnuty nesrozumitelně (Scorgie et al., 2001, dle Vágnerová a kol., 2009, s. 45). V důsledku toho se mj. obtížně orientují v možnostech podpory od různých institucí a neví, že určité formy pomoci existují nebo jak je získat. Pečující rodiče také pociťují nedostatečnou koordinaci služeb a nepřesné zacílení na jejich skutečné potřeby. Je nutno si ale uvědomit, že nespokojenost pečujících rodičů nemusí nutně znamenat, že formální síť podpory funguje ve všech směrech špatně. Nespokojenost může do jisté míry plynout i z nerealistických očekávání nebo přenosu frustrace z náročné péče o potomka (Vágnerová a kol., 2009, s. 46).

Pečovatelé by uvítali, kdyby zdravotnické, sociální a vzdělávací služby fungovaly komplexně a koncentrovaně, aby jim na jednom místě byla poskytnuta všestranná pomoc a poradenství a nebyly jim pokaždé poskytnuty jen kusé informace (Vágnerová a kol., 2009, s. 290).

Další možnou formou podpory je odborná psychologická pomoc. Podle samotných pečovatelů by se mělo počítat s tím, že péče o potomka s mentálním hendikepem je zatěžující pro celou rodinu a tudíž by psychologická pomoc měla být k dispozici celé rodině. Neformálně pečující rodiče preferují, když mají pomoc psychologa k dispozici, ale zároveň když příliš nezasahuje do jejich života a není příliš iniciativní (Vágnerová a kol., 2009, s. 291).

Významným zdrojem podpory rodiny se zdravotně hendikepovaným dítětem ve věku do 7 let je služba rané péče, upravená v §54 zákona o sociálních službách

(Zákon č. 108, §54). Nabízí podporu v oblasti výchovných, vzdělávacích a aktivizačních činností, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, poskytuje možnost sociálně terapeutických činností a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a obstarávání osobních záležitostí dítěte a rodičů. Nicméně v době, kdy dítě účastníci výzkumu bylo v tomto věku, ještě nebyla profesionální raná péče k dispozici.

Jednou z nejvyužívanějších forem podpory osob s mentálním hendikepem je osobní asistence. Jde o podporu činností v různých oblastech, které lidé bez postižení vykonávají sami, ať už jde o bydlení, zaměstnání, nakupování, vaření, může jít o podporu prostřednictvím vysvětlování kontextu rozhodování apod. Základním rysem osobní asistence je zaměření na jednotlivce, vychází vždy z individuálních potřeb. Usiluje se při ní o to, aby člověk v daných oblastech dosáhl maximální míry samostatnosti (Matoušek, Hrušková, Landischová, 2005, s. 116-117).

Poslední dobou nabývají na významu respitní neboli odlehčovací pobyty. Tyto služby umožňují pečujícím rodičům odpočinout si od každodenní péče, nebo si zařídit to, co by jinak z důvodu péče nezvládli (Vágnerová a kol., 2009, s. 294).

Pečovatelé považují za důležité, aby se rozvíjely možnosti volnočasových aktivit pro jejich potomky. Mají pocit, že by jim i jejich potomkům pomohlo, kdyby se dítě mohlo nějak zabavit i mimo rodinu (Vágnerová a kol., 2009, s. 296). Kromě níže popsaných stacionářů je možností setkávání osob s hendikepem v různých spolcích a dalších neziskových organizacích (Matoušek, Hrušková, Landischová, 2005, s. 125).

Poměrně využívanou možností podpory jsou centra denních služeb a stacionáře (denní a týdenní). Doplnují péči pečovatelů, poskytují klientům podněty k rozvoji a pečovatelům odpočinek od namáhavé péče (Geissler a kol., 2015, s. 69). Stacionáře se zaměřují na naplnění volného času, rozvoj schopností člověka a podporu jeho sebeobsluhy a dovedností (Matoušek, Hrušková, Landischová, 2005, s. 122). Lidé sem mohou docházet ráno i odpoledne, např. po zaměstnání. Provozují zde různé činnosti, např. v podobě zájmových kroužků, výletů, ručních prací apod. (Matoušek, Hrušková, Landischová, 2005, s. 125).

Mnoho lidí s mentálním hendikepem žije i v dospělosti s rodiči (Matoušek, Hrušková, Landischová, 2005, s. 124). Chráněné bydlení může pro pečovatele v seniorském věku znamenat možnost, že o jejich dítě bude postaráno (Vágnerová a

kol., 2009, s. 296). Rozsah asistence poskytované v chráněném bydlení vychází z individuálních potřeb, od 24 hodinové podpory až po pomoc pouze s určitými aspekty relativně samostatného bydlení (hospodaření s penězi, nakupování atd.). V chráněném bydlení si lidé většinou z kapacitních důvodů nemohou vybrat spolubydlící. Jinak je tomu v případě podporovaného bydlení, kdy člověk s hendikepem žije ve vlastním obydlí a je mu v určitých oblastech poskytována pomoc asistenta (Matoušek, Hrušková, Landischová, 2005, s. 124).

Rozvíjející se alternativou v oblasti bydlení je v současnosti komunitní bydlení osob s mentálním hendikepem a bez hendikepu. Jde o vytvoření domova, kde každý má své místo a schopnosti, a zkušenosti jednotlivých osob se vzájemně doplňují. Soužití s lidmi bez hendikepu tak zároveň nahrazuje asistenci lidem s hendikepem. Komunita tak funguje relativně autonomně. Tento typ komunit, zvaný camphillské komunity u nás vznikaly již na konci 90. let minulého století (Matoušek, dle Matoušek, Hrušková, Landischová, 2005, s. 121).

Dnes již příliš nepreferovanou formou pomoci lidem s mentálním hendikepem je institucionální péče. Je však otázkou, zda jde stále o podporu, nebo spíše formu zajištění základních potřeb. Nicméně stále se jedná o alternativu pomoci lidem s mentálním hendikepem. Jak uvádí Matoušek, Hrušková a Landischová (2005, s. 120), jde o model odpovídající spíše staršímu pojetí služeb, přičemž snahy vedou především k uspokojení základních potřeb, nikoliv k rozvíjení dovedností a všestranné práci s člověkem. Podle Valenty, Michalíka a Lečbycha (2012, s. 102) dříve neměly sociální služby naplňující principy sociální integrace zákonnou oporu. Dřívější právní úprava služeb pro tuto cílovou skupinu tedy umožňovala existenci sociálních služeb zaměřených spíše na zabezpečení základních životních potřeb, v podstatě šlo jen o ústavní péči a pečovatelskou službu.

Podpora v zaměstnání je způsobem podpory lidí s mentálním hendikepem, aby si našli a udrželi pracovní místo na trhu práce. Jde o pomoc s hledáním práce podle preferencí, rozpoznání rovných platových podmínek, trénink pracovních dovedností. Formou této podpory jsou např. časově omezené tréninkové programy, které člověka s hendikepem připraví na práci v běžných podmínkách. Alternativou podpory v zaměstnání jsou chráněná pracoviště a chráněné dílny, která stojí mimo běžný trh

práce. Lidé zde pracují společně a za pomoci asistenta (Matoušek, Hrušková, Landischová, 2005, s. 123).

Pro rodiče a děti s mentálním hendikepem může být zdrojem podpory i oblast školství. Žáci s mentálním hendikepem mohou povinnou základní školní docházku absolvovat v základní škole speciální, formou individuální nebo skupinové integrace v základní škole nebo jiným způsobem uvedeným v zákoně (Zákon č. 561, §40). V rámci povinné školní docházky musejí absolvovat školní docházku po dobu devíti školních let. Nejvýše ale do konce školního roku, ve kterém žák dosáhne dvaceti sedmi let věku (Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy, 2008, s. 7-8).

Cílem tohoto vzdělávání nebývá získat základní vzdělání. Vzdělávání je zaměřeno na naučení se návykům potřebným k orientaci v okolním světě, na dosahování co nejvyšší možné samostatnosti a zapojení se do společenského života (Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy, 2008, s. 11) V případě žáků s těžkým mentálním hendikepem se má dosáhnout např. co nejvyšší možné úrovně osvojení si hygienických a sebeobslužných návyků, samostatnosti, rozvíjení komunikačních dovedností a fungování v kolektivu. Důležité je rozvíjet všímavost žáků a vést je k tomu, aby se projevovali jako samostatné osobnosti (Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy, 2008, s. 72).

3.2.1 Finanční podpora

Rodiny pečující o člověka s hendikepem jsou finančně znevýhodněny (Vágnerová a kol., 2009, s. 185). Péče o člověka s hendikepem přináší náklady, které musí rodina uhradit. Jsou to náklady na kompenzační a zdravotní pomůcky, na využívané služby atd. V případě neformální péče jsou tyto náklady kalkulovány individuálně, a proto mohou být vyšší, než v případě, že by byly zahrnuty do institucionální péče (Geissler a kol., 2015, s. 19).

Český právní systém stanovuje určité sociální výhody, které mají zlepšit situaci neformálních pečovatelů natolik, aby nebyli neúnosně znevýhodněni. Podpora neformálních pečovatelů je totiž v zájmu státu. Jednak je výrazně finančně výhodnější pro státní rozpočet, ale také umožňuje individuální naplňování potřeb osob v jejich domácím prostředí (Koldinská, 2016, s. 11-12).

Pokud je člověk uznán invalidním, nedosáhl věku 65 let a získal potřebnou dobu pojištění podle zákona o důchodovém pojištění (Zákon č. 155), vzniká mu nárok na invalidní důchod. Invaliditou podle tohoto zákona (Zákon č. 155, § 39) rozumíme snížení pracovní schopnosti nejméně o 35 %. Vezmeme-li v potaz vliv mentálního hendikepu na sociální fungování, je pravděpodobné, že invalidní důchod může být možností finančního zajištění těchto osob.

Specifickou formou finanční podpory těch, co potřebují péči, je příspěvek na péči. Příspěvek na péči je určen pro osoby v dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu (trvajícím déle než rok) na pomoc jiné fyzické osoby se zvládáním základních životních potřeb. Tyto osoby jsou zákonem o sociálních službách (Zákon č. 108, §8) označeny jako osoby závislé na péči v rozsahu určeném stupněm závislosti od 1 (lehká závislost) do 4 (úplná závislost). Z příspěvku na péči si osoba závislá na péči má zajistit potřebné služby od různých institucí (např. registrovaní poskytovatelé sociálních služeb) nebo od osoby blízké (Geissler a kol., 2015, s. 49-50), volba je na straně osoby závislé na péči.

Kromě příspěvku na péči existují ještě další možnosti finanční podpory upravené v zákoně č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů (Zákon č. 329). Jde o příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku.

Proces získání jakéhokoliv finančního příspěvku je administrativně náročný, často komplikovaný, je třeba dokazovat např. finanční situaci rodiny nebo dokladat lékařské zprávy. Pozice žadajícího je pro pečující nepříjemná a stresující. Mnohem významnějším problémem je ale nedostatečná informovanost pečovatelů o možném nároku na nějaké dávky. Často nevědí, na jakou finanční pomoc mají nárok, ani nevědí, na koho se mají obrátit. Vysvětlení tohoto systému pečující rodiče zpravidla velmi ocení. Časté změny předpisů vnímají jako stresující (Vágnerová a kol., 2009, s. 185-186).

Pečující mají pocit, že si jejich práce společnost málo váží, že jsou nedostatečně oceněni nebo že dokonce jejich práce nikoho nezajímá. To, že mnohdy nemají vlastní příjem a jsou finančně závislí na ostatních, je pro pečující ponižující. Trápí je a prožívají jako nespravedlivé, že sociální dávky představují pouze základní finanční podporu a nemohou dosahovat výše běžného platu (Vágnerová a kol., 2009, s. 186-189).

Pečující matky by podle Vágnerové a kol. (2009, s. 292) ocenily, kdyby se zjednodušil proces vyřizování žádostí, jež považují za zbytečně zdlouhavý a komplikovaný a v některých případech i zbytečně se opakující (ověřování nároku u postižení, která se nemohou změnit k lepšímu). Také považují za důležité, aby jejich práce byla finančně oceněna a nemusely pociťovat finanční tíseň.

3.3 Nedostatky v oblasti podpory neformálních pečovatelů

Podle pečovatelů je základní nedostatek v informování o možnostech podpory. Uvítali by, kdyby byli především lékaři schopni odkázat pečovatele na potřebné poskytovatele služeb nebo instituce, kde mohou žádat o finanční podporu. Informovanost lékařů je podle všeho velmi různá. Existují takoví, kteří projevují zájem o situaci pečovatelů a jsou schopni poradit, i takoví, kteří odkázat nedovedou. Praktičtí lékaři jsou z poskytovatelů zdravotní péče rodině nejbližší. Měli by spolupracovat s rodinou, s ošetrovatelskou i pečovatelskou službou, pracovníky na úrovni komunity, charitou i dalšími neziskovými organizacemi (Geissler a kol., 2015, s. 77-79).

V oblasti zdravotnických služeb pečovatelé pociťují nedostatek např. v místní dostupnosti specializovaných lékařů (koncentrují se např. v Praze a je potřeba za nimi dojíždět). Dále je problematická komunikace zdravotnických pracovníků, kteří mnohdy nekomunikují na základě specifik souvisejících s daným hendikepem. Problematické je i to, že specializovaní lékaři často nejsou zvyklí a schopní pracovat s člověkem s hendikepem (je např. obtížné najít zubaře pro lidi s mentálním hendikepem). V neposlední řadě chybí specializovaná centra, schopná komplexně řešit situaci osob s určitým typem hendikepu (Michalík, 2013, s. 71-72).

Další problematickou oblastí je nedostatečná návaznost zdravotnických a sociálních služeb. Je tomu tak mj. i proto, že služby nesdílejí stejný cíl. Pečovatelům především v malých obcích tak není poskytnuta dostatečně ucelená podpora. Zdravotnické služby a pečovatelské (sociální) služby bývají institucionálně oddělené a poskytovatelů, kteří poskytují oba typy služeb, je málo. Samotní pečovatelé považují větší propojenost sociálních a zdravotnických služeb za cestu k zefektivnění celého systému (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2011 dle Geissler a kol., 2015, s. 81).

To souvisí i s faktem, že stále není příliš rozvinutá možnost komunitní péče. Především v odlehlých oblastech je tato péče mnohdy nedostupná a upřednostňuje se

institucionální péče. Je tedy podstatné dále rozvíjet služby podporou deinstitutionalizace péče a podporovat osoby pečující o své blízké v jejich přirozeném prostředí (Geissler a kol., 2015, s. 81). K postupné transformaci služeb přispěla mj. ratifikace Úmluvy OSN o právech lidí se zdravotním postižením (Ministerstvo práce a sociálních věcí [online]).

Dalším nedostatkem v oblasti sociálních služeb je finanční náročnost profesionální péče. Neformální pečovatelé si vzhledem k výši příspěvku na péči a finanční náročnosti některých sociálních služeb nemohou dovolit profesionální péči pro své dítě v takové míře, v jaké by to potřebovali. Pečovatelům by také velmi pomohla větší dostupnost respitních služeb. V neposlední řadě je problematická i místní nedostupnost některých služeb v okolí bydliště (Michalík, 2013, s. 72).

Péče o potomka s hendikepem je pro rodiče jen těžko slučitelná s ekonomickou aktivitou, protože najít dostatečně flexibilní formu práce není lehké. Rodiče tak většinou musejí volit mezi profesní kariérou a péčí (Dudová, 2013 dle Geissler a kol., 2015, s. 34). Senioři, kteří byli po část svého života ekonomicky neaktivní z důvodu péče o svého potomka, mají zpravidla velmi nízký důchod. Problematická je i nízká koupěschopnost příspěvku na péči. V tomto ohledu je podpora neformální péče nízká. Pečujícím jejich situaci neusnadňují ani časté a chaotické změny právní úpravy sociálních dávek (Michalík, 2013, s. 73-74).

4. Cíle výzkumu a výzkumné otázky

Podpora neformálních pečovatelů je tématem, které si v dnešní době zaslouží pozornost. V posledních letech se začíná frekventovaněji objevovat v literatuře, nicméně spíše v kontextu neformální péče o rodiče – seniory. Proto se domnívám, že je třeba vyzvednout, že neformální péči poskytují také rodiče svým dětem s hendikepem, mnohdy do velmi vysokého věku, a tato péče je v mnohém specifická. Zejména v tom, že stárnutí rodičů postupně omezuje jejich schopnost pečovat. Rozhodla jsem se proto zmapovat možnosti podpory těchto pečujících rodičů a jejich dětí.

Cílem výzkumu je zmapovat možnosti podpory neformálních pečovatelů v seniorském věku pečujících o své dítě s mentálním hendikepem, konkrétně možnosti podpory, které využívají nebo využívali, a také jimi vnímané nedostatky v možnostech podpory. Z cíle výzkumu vyplývají dvě výzkumné otázky. První otázkou je, jaké možnosti podpory rodiče v seniorském věku pečující o dítě s mentálním hendikepem využívali nebo využívají. Zaměřím se tedy na podporu, kterou rodiče hodnotí jako vyhovující jejich potřebám, a ke svému prospěchu a prospěchu jejich dítěte ji využívali. Druhou výzkumnou otázkou je, jaké nedostatky v možnostech podpory pečující rodiče vnímají. Pro pečující rodiče jsou nedostatky v podpoře velkým tématem, protože se s nimi musejí vyrovnávat v už tak dost náročné situaci. Jejich sdělení proto využiji a zpracuji je do ucelené podoby.

5. Popis použitých metod

Použila jsem kvalitativní přístup k výzkumu. Jak píše Hendl (2005, s. 50-52), kvalitativní výzkum označuje celou škálu přístupů. Společné jim je, že jsou zaměřeny na porozumění danému sociálnímu nebo lidskému problému. Kvalitativní výzkumník neskládá ze získaných dat skládanou, nýbrž na jejich základě konstruuje celistvý obraz. Kvalitativní výzkum se provádí v přirozených podmínkách pomocí intenzivního kontaktu s terénem nebo situací jedince či skupiny. Obvykle reflektuje každodenní situace jedinců. Zejména kvůli svému cíli, tj. porozumění danému problému, se používá tam, kde by kvantitativní výzkum nestačil. Jeho výhodou je získání podrobného vhledu do zkoumaného problému, jeho analýza v přirozeném prostředí, možnost sledovat procesy a příčinné souvislosti.

Právě díky tomu, že kvalitativní přístup k výzkumu spěje k porozumění danému problému, je vhodný i pro výzkum podpory neformálních pečovatелů. Umožní mi získat podrobný popis daného problému prostřednictvím účastníků výzkumu a vytvoření komplexního obrazu o stavu podpory neformálních pečovatелů v seniorském věku pečujících o své dítě s mentálním hendikepem.

Použitou metodou sběru dat je polostrukturovaný rozhovor. Tuto metodu popisují např. Cohen a Crabtree (2006) jako formální rozhovor, při kterém tazatel používá sadu otázek a témat, která mají zaznít, jako návod. Obvykle (ale ne nutně) tyto otázky nebo témata nadnáší v předem stanoveném pořadí. Přitom polostrukturovaný rozhovor poskytuje účastníkům dost prostoru pro vyjádření jejich názorů, zkušeností a pocitů.

Rozhovory byly součástí širšího výzkumného projektu s částmi zaměřenými na životní situaci pečovatелů, možnosti podpory a téma vnímání a plánování budoucnosti. Otázky z části zabývající se možnostmi podpory vycházely z těchto okruhů: zdroje podpory zvládání náročné životní situace; podpora ze strany rodiny, známých, lidí v podobné životní situaci, sociálních služeb, jednotlivých pomáhajících pracovníků (zdravotníci, sociální pracovníci); finanční podpora (příspěvek na péči, invalidní důchod, finanční zdroje pečovatелů); nedostatky v podpoře, změny v možnostech podpory za dobu jejich péče a možnosti zlepšení systému podpory.

6. Popis výzkumného souboru

Výzkumný soubor byl vybrán účelovou metodou. Za účelem získání výzkumného souboru byla oslovena sociální pracovníce pracující ve dvou denních stacionářích. Jde o zařízení charitního typu nacházející se v obcích do 15 000 obyvatel. Obě obce se nacházejí v Olomouckém kraji. Téměř všichni klienti těchto stacionářů mají rodiče v seniorském věku, pouze jeden klient je v péči sourozenců. Sociální pracovníce zprostředkovala kontakt se všemi rodiči v seniorském věku, šlo o rodiče dvaceti klientů, z nichž pět rodičů bylo ochotno poskytnout rozhovor.

Ve všech případech šlo o ženy, přičemž dvou rozhovorů se zúčastnil rovněž jejich partner a dítě s hendikepem. Otcové se v obou případech vyjadřovali v minimální míře. Pečovatele označuji nadále písmenem R jako rodič, jejich dospělé děti s mentálním hendikepem písmenem D jako dospělé dítě. Jedna z účastnic výzkumu (R1) pečuje s manželem o dceru s kvadruparézou v kombinaci s lehkým mentálním hendikepem (D1). Snaží se, aby si dcera co nejvíce zvykala na péči různých osob a měla rozmanitou náplň času. Druhá z matek (R2) pečuje sama o dceru s Downovým syndromem (D2). Ve výchově a péči o dceru se snažila v ničem na ni nenaléhat. Žije velmi skromným životem. Třetími účastníky výzkumu byli rodiče (R3) pečující o syna s Downovým syndromem (D3). Podobně jako první účastníci výzkumu rodiče svého syna směřují k aktivitě a co největší soběstačnosti. Dalšími účastníky výzkumu jsou rodiče (R4) pečující o syna s mentálním hendikepem na hranici středního a těžkého stupně (D4). Přestože se vždy snažili zajistit synovi rozmanitý a podnětný program, je na rodiče dost fixován, což limituje jejich možnosti využívání vnější podpory. Poslední účastnicí je žena (R5) pečující se svým manželem o syna s poruchou autistického spektra a lehkým stupněm mentálního hendikepu (D5). Mají hospodářství, kde má syn možnost seberealizace. Zároveň pečují o manželovu maminku.

Během provádění výzkumu byla dodržována základní etická pravidla výzkumu. Jak píše Hendl (2005, s. 155), účastník výzkumu musí být informován o průběhu a okolnostech výzkumu. Na základě informovanosti je potřeba získat poučený (informovaný) souhlas s účastí ve výzkumu. Dalším etickým aspektem je anonymita a soukromí účastníků. Jejich identita nesmí být dalším lidem odhalena, ani nesmí být rozpoznatelná ze souvislostí, např. uvedením místa výzkumu. V neposlední řadě je

potřeba dbát o emoční bezpečí účastníků výzkumu, protože může dojít k otevření citlivých témat.

Všichni účastníci výzkumu podpory rodičů v seniorském věku pečujících o dítě s mentálním hendikepem byli informováni o účelu, průběhu a okolnostech výzkumu. Byli seznámeni s principem zachování a ochrany jejich anonymity ve výzkumu. Na tomto základě dali informovaný souhlas s účastí ve výzkumu. Jejich identita je tedy v práci utajena a rovněž byla utajena všechna místní určení. V průběhu získávání dat bylo dbáno na emoční bezpečí účastníků.

7. Způsob zpracování dat

Rozhovory s pečovateli byly za účelem fixace dat nahrávány v podobě audiozáznamů. Mezi klady tohoto způsobu zaznamenání dat patří podle Miovského (2006, s. 197-198) zachycení všech kvalit mluveného slova, tzn. délky pomlky, doprovodných zvuků i případných řečových vad. Z vzniklých audiozáznamů byly rozhovory metodou doslovné transkripce převedeny do písemné podoby. Jak píše Hendl (2005, s. 208), je transkripce podmínkou pro podrobné vyhodnocení. S textem je možné dále pracovat, podtrhávat významné části, doplňovat text poznámkami a srovnávat jednotlivé části textu. Z doslovné transkripce vychází mnoho vyhodnocovacích technik. Při přepisu rozhovorů jsem text nepřenášela do spisovného jazyka, pro větší autentičnost jsem zachovala i dialekt účastníků výzkumu.

Pro analýzu dat jsem použila metodu obsahové analýzy. Obsahová analýza je metodou, která je vhodná k určení základních obsahových charakteristik, témat a významů, které se vyskytují v analyzovaných dokumentech (Beck, Manuel, 2008, s. 36).

Při prvním čtení přepsaných rozhovorů jsem se zaměřila na významné části týkající se výzkumných otázek a technikou barevného označování textu jsem je rozlišila. Úseky nesoucí specifický význam jsem označovala kódy. Tyto kódy jsem následně zanesla do tabulky. Z tabulky byly patrné všechny kódy a zároveň bylo vidět, u kterých účastníků výzkumu se vyskytly. Tento krok jsem učinila pro přehlednější práci s daty, umožnil mi vyzorovat hlavní témata všech rozhovorů, shody, které se u účastníků výzkumu vyskytly i zajímavé odlišnosti. Podle významové podobnosti jsem kódy spojila do trsů, resp. kategorií, které se zrcadlí v názvech podkapitol třetího řádu následující kapitoly.

8. Výsledky

V následujícím textu shrnu výsledky analýzy rozhovorů s pečujícími rodiči. Při analýze rozhovorů vyvstala na povrch určitá pro rodiče podstatná témata, která představují podkapitoly následujících kapitol. V první části se zaměřím na možnosti podpory využívané neformálními pečovateli v seniorském věku pečujícími o své dítě s mentálním hendikepem, zatímco druhá část kapitoly bude pojednávat o nedostacích v podpoře, které rodiče pociťují a rozhodli se o nich mluvit. Pokusím se v obou částech zaměřit především na témata, kterým rodiče přikládali v rozhovorech největší význam. Vzhledem k tomu, že ve své práci nahlížím na člověka s mentálním hendikepem především v kontextu rodiny, budu jej označovat převážně jako „dítě s mentálním hendikepem“ z důvodu tohoto příbuzenského vztahu k jeho rodičům. Ve všech případech se jedná o dospělé osoby. Pečovatele budu převážně označovat jako „rodiče“.

8.1 Možnosti podpory využívané neformálními pečovateli v seniorském věku pečujícími o své dítě s mentálním hendikepem

Tato kapitola pojednává o hlavních tématech v oblasti podpory pečujících rodičů. Při představování výsledků analýzy rozhovorů budu postupovat od formální podpory (sociální služby, školství, zdravotnictví, finanční zdroje) k oblasti neformální podpory (rodina, přátelé). Zmapuji tato hlavní témata, u kterých jsem pozorovala podobnosti napříč rozhovory i výrazné odlišnosti ve významu sdělení rodičů.

8.1.1 Sociální služby

Všechny účastnice výzkumu uvedly, že jejich dítě navštěvuje denní nebo týdenní stacionář. Je tomu tak proto, že šlo o sociální službu, přes kterou byly kontaktovány. Někteří využívají možnost dopravy dětí do stacionáře a rozvozu zpět domů. Pro děti pečovatelů tvoří denní stacionář hlavní možnost podpory především v oblasti trávení volného času. Je místem, kde hendikepovaní mohou rozvíjet sociální kontakty, přicházet do kontaktu se širší veřejností a rozvíjet se v různých dovednostech. Syn účastnice výzkumu R3 na otázku, zda a případně kde se s někým setkává, odpovídá takto:

D3: „*To spíš asi tak v (název stacionáře), protože tam jsou víc jako kamarádi a kamarádky, takže tam.*“

Další účastnice se vyjádřily k oblastem podpory ve stacionáři. Je zde znatelné, že program ve stacionářích bývá rozmanitý a dospělým dětem pečovatelů nabízí různorodé vyžití.

R1: „*Plus teda ta charita, ten denní stacionář, kam chodí, ale tam prostě spíš má takový to vyžití, je tam keramika...*“

R4: „*...tam v té Charitě něco vyrábí, někam jedou na nějaký výstavy, někde se prezentují, chodí do kina někdy...*“

R5: „*dokáže jet s (název stacionáře) do aquaparku...choděj do kavárny... jedou na nějaký výlet... ho to naplňuje, je s tím spokojenej, je to vlastně jeho náplň zatím*“

Jako možnost zajištění péče o dospělé děti do budoucna zvažují dva z účastníků výzkumu možnost chráněného bydlení. Ve dvou případech zmínili i možnost domova pro seniory. Ojedinělou zkušenost má účastník výzkumu D3, který již strávil dvanáct let v chráněném bydlení, ze kterého se opět vrátil domů a využívá služeb stacionáře. Jak hodnotí jeho matka, došlo k tomu asi z důvodu stereotypu.

R3: „*No a potom pro ně postavili dům takovej jako obytný pro ně, ano. Říkali tomu domeček... bylo tam hodně možností ubytování, asi pro sedmnáct lidí, nebo do dvaceti, tak nějak. No a našli se i ti pečovatelé, ti ošetřovatelé a ředitel a já nevím, co všechno. Počítače jim tam dali, jo. Zařídili to dobře. No tak tam byl hned prvním klientem, jako jeden z prvních klientů, co to osídlovali, jo. Ale tam vydržel dvanáct let a pak už tam nechtěl být. Vyskytly se tam všelijaký takový, no... lidé se taky unaví, že. To není jenom, že my se unavíme stereotypem, jo. Že člověku jde nejvíc na rozum stereotyp, nebo ho poškozuje nebo potřebuje, proto se říká, změna je život. Tak no oni to mají taky tak... oni neví, co to je, já bych řekla, že přesně neumí to pojmenovat, co ho trápí, ale začne se projevovat tak, že tam nechce být, ano.*“

Podobně výjimečnou zkušenost má i dcera pečovatelky R1. Matka v rozhovoru vícekrát zdůrazňovala, že se její péče vždy odvíjela od toho, aby byl dceři zajištěn rozmanitý program a aby si zvykala na různé pečovatele především v zájmu její budoucnosti. Proto jako jediní poměrně ve velké míře využívají služeb osobní asistence od různých poskytovatelů sociálních služeb. Díky této službě D1 získala i přetrvávající kamarádské kontakty, k čemuž se vrátím níže.

R1: „*My jsme se prostě vždycky snažili, byť jsme z dědiny, tak prostě aby ta (jméno dcery) nebyla doma, měla co nejvíc zážitků... já prostě chci, aby (jméno dcery) byla zvyklá na co nejvíc lidí. Kdybysme měli třeba těžkou autohavárii a kdybych já se z toho nedostala a (jméno dcery) byla zvyklá jenom na mě, tak je ve Šternberku. Ale někteří rodiče zas dělají tohle, co jste si všiml. Nechcou pustit ty děti, protože si myslí, že jsou nesmrtelní... Dneska (jméno dcery) prostě půjde s tou cizí asistentkou, ale jsou děcka, který když si vzpomenete v patnácti letech poprvní, že jim zařídíte asistenci, tak nevím, jestli to úplně klapne.“*

S tímto smýšlením do budoucna byla účastnice výzkumu R1 výjimečná, ostatní pečovatelé se k zajištění péče v budoucnosti stavěli spíše rezervovaně a příliš kroků k jejímu zdárnému průběhu nečinili.

8.1.2 Školství

Se školstvím se všichni účastníci výzkumu zdáli být spokojení. Možnost dítěte docházet do speciální nebo praktické školy vnímají jako přínosnou pro rozvoj jeho schopností a za dosažené pokroky jsou vděční.

R2: „*A tím pádem ona šla jako do školy. A ona byla schopna se naučit číst, psát a nevím, do deseti počítat, sečítat, odčítat. A nějak ty dovednosti, i když mají s těma rukama byla schopna. Takže za to jsme byli, já osobně byla nesmírně vděčná, protože opravdu to bylo, ona třeba jako ten smysl těch dvou vět jako nevěděla, co to je. Ale přečetla. A bylo to, že něco se dělo, ona se zabavila a já... ona byla spokojená, já jsem byla... jako jsme byli spokojení, že teda jako aspoň něco je.“*

Maminka R2 zmiňuje, že byla ráda za to, že její dcera mohla takto aktivně trávit čas. Podobnou zkušenost uvádějí i účastnice výzkumu R1 a R5, které ocenily smysluplnost trávení času ve škole a rozvoj schopnosti fungovat v kolektivu lidí mimo rodinu. Účastník výzkumu D5 dokonce za podpory rodičů absolvoval střední odborné učiliště v rámci individuálního vzdělávacího plánu.

R1: „*Já nechci, aby byla doma, protože tady budeme sedět... proto jsme vlastně jezdili i do školy těch pětadvacet let...“*

R5: „*Vždycky co dělám a strkám ho někam, aby se prostě neuzavřel a ta střední škola byla pro to, aby se neuzavřel před těma lidma. I když mě varovali, že ho to dorazí, ale dokázal to.“*

Další tři účastnice výzkumu uvedly, že se ve školství setkali i s ochotnými a vstřícnými profesionály s individuálním přístupem.

R3: „...měl tam úžasnou paní učitelku, takže to bylo taky příjemný.“

Podle výpovědí všech pěti maminek se úroveň, na jaké bylo školství v oblasti vzdělávání lidí s mentálním hendikepem, zdá být v pořádku. Vzhledem k náročnosti péče jsou vděčné, že jejich děti mohly smysluplně trávit čas i jinde než doma, a zlepšovat se ve svých dovednostech za podpory vstřícných pedagogů.

8.1.3 Zdravotnictví

O zdravotnictví jako zdroji podpory se rodiče spíše nevyjadřovali. O zdravotnictví se vyjádřili tři rodiče, přičemž pokaždé šlo o podporu, radu nebo individuální přístup ze strany jednotlivců – lékařů nebo zdravotních sester, nikoliv celkového nastavení systému. Jedna z účastnic výzkumu se např. potýkala s problematičností nalezení rehabilitačních pobytů, kde by její dcera mohla být i bez doprovodu. Řešení našla díky ochotné primářce s individuálním přístupem v zařízení určeném spíše pro starší pacienty.

R1: „Ona chodí do (název zařízení) jednou za rok na rehabilitaci, tak tam má spoustu... já jim říkám babči, protože tam jsou fakt víc starší pacienti. A sice asi jste to někdy slyšel, ale my jsme prostě vděční, že aspoň jednou za rok ji někde vezmou na rehabilitaci, kterou nemusí platit. Takže tam většinou stráví čtyři tejdny z milosti paní primářky a sestřičky jsou hrozně hodny a s těma babíma někeryma si píše a prostě telefonuje...“

Další dvě maminky si chválí ochotu některých lékařů věnovat pečovatелům a jejich dospělým dětem nadstandardní péči ve formě individuálního přístupu podle jejich specifických potřeb.

R2: „...byli lékaři a bylo jich mnohem víc, že udělali pro mě maximum. Že udělali pro mě maximum, nemuseli. Vůbec ne, nakonec jsem zjistila, že je to jako nad jejich rámeček, že to vůbec nemuseli, že si mě nechali s ní, přesto, že je dospělá a prostě jako maximum.“

R3: „...on chodí do kardio poradny a tam je teda v té péči a tam s ním jednají teda moc pěkně. Bych řekla, že moc pěkně a že mu to pomáhá. Když mluví s panem

doktorem a pan doktor ho bere jako každého druhého pacienta, možná mu to vysvětlí jinak, polopatcky, to, co mu chce říct. A to (jméno syna) se hned nafrní, je hned důležitější. On to potřebuje, víte, ti lidi potřebujou být důležitější.“

Zdá se, že podle účastnic výzkumu tkví pozitivní podporující aspekt zdravotnictví především v přístupu jednotlivých zdravotnických profesionálů, kteří vnímají specifické potřeby lidí s mentálním hendikepem a jejich rodin, a dokážou na ně profesionálně reagovat za uplatnění individuálního přístupu a ochoty.

8.1.4 Finanční zdroje

V oblasti sociálních dávek se výpovědi účastníků výzkumu příliš nelišily. Dítě všech účastníků výzkumu pobírá příspěvek na péči. Výše se liší vzhledem k závažnosti hendikepu od prvního až po čtvrtý stupeň. Všechny dospělé děti také pobírají invalidní důchod, rovněž v různé výši. Vzhledem k jejich aktuální situaci dvě účastnice výzkumu zmínily finanční zajištění jako dostačující. Ovšem pouze v případě, že by jejich potomek využíval dostupných placených možností podpory pouze v minimální míře. Na otázku, zda dítěti tyto příjmy vystačí, jedna z účastnic odpovídá takto.

R1: *„Tak když bude doma, tak jí to vyjde.“*

Z dalších částí rozhovorů je ale zřejmé, že z celkového pohledu je finanční zajištění spíše nedostatečné, čímž se budu zabývat v další podkapitole. Kromě výše zmíněných dvou základních finančních zdrojů dospělých dětí s mentálním hendikepem někteří pečující využívají i příspěvek na zvláštní pomůcku. Nejčastěji (ve třech případech) jde o příspěvek na motorové vozidlo, což si vykládám především v souvislosti s místem bydliště účastníků výzkumu. Vzhledem k bydlení v nevelké obci jim vzniká nutnost dojíždět do sociálních služeb, k lékařům apod. V jednom případě rodina využila příspěvku na schodišťovou plošinu, v důsledku kombinovaného zdravotního postižení dcery.

Co se týče celkových finančních zdrojů rodiny, pečující maminky ve většině případů byly alespoň po nějakou dobu zaměstnané, nebo se o finanční zajištění rodiny staral partner, případně se podílela i širší rodina.

8.1.5 Rodina

Rodina je nejvýraznějším neformálním zdrojem podpory neformálních pečovatelů. Hlavní roli v péči o dospělé hendikepované dítě ve všech případech zaujímá

žena – matka. Všechny ženy, které se výzkumu zúčastnily, působí o dost více angažovaně v péči, než jejich partneři. Ve všech pěti rodinách zůstal i po narození dítěte přítomen otec dítěte. Je zjevné, že jeho role v péči ve většině případů spočívá spíše v praktické podpoře, jako je např. zajištění dopravy nebo finanční zajištění rodiny. Domnívám se, že i tato podpora je pro fungování rodiny významná, i když se zdá, že muž v rodině s hendikepovaným dítětem působí z jakési vzdálenější pozice, s lehkým odstupem. O situaci ze synova dětství hovoří jedna z maminek.

R3: *„Co nám pomáhalo, já teda... já jsem byla tím motorem, určitě, protože manžel se lekl dost, a byl z toho spíš tak jako deprimovanej, ale ne, že by mě... podporoval mě, ano. Když jsem řekla něco, co by bylo potřeba udělat, tak to udělal, ale nepracoval na tom nějak, že by ho to, víte, moc zaměstnávalo, a že by chtěl něco jako přidat. On říkal, že věděl, že na to nemá, také on si jako prostě hleděl si svého, no.“*

Ovšem i otcové poskytují dítěti citové zázemí a podporu, jako je tomu např. v rodině č. 1. Tato forma podpory ovšem byla v rozhovorech ojedinělá.

R1: *„Když je špatná a chce prostě s někým být, tak s ní musíte být. Musíte si s ní lehnout do té postele a chytnout ji okolo, to hrozně vždycky chce po tatkově... Tati, pojd' si se mnou povídat.“*

Jedinou rodinou, kde už otec dítěte nefiguruje, protože zemřel, je rodina č. 2. Tato rodina je specifická i tím, že pečující maminka jako jediná žije spíše uzavřeně, o dceru pečuje sama a k možnostem podpory se vyjadřuje nejčastěji tak, že je nepotřebuje, ačkoliv sama tvrdí, že vývoj její dcery od doby ukončení školní docházky stagnoval a spíše se zhoršuje. Nabízí se možnost hledání souvislosti mezi těmito dvěma aspekty. Napadá mě, že působení partnera ženy v rodině může působit jako opora primární pečovatelky a může tak ovlivňovat míru aktivity a otevřenosti rodiny k vnějšímu světu, nicméně si netroufám toto tvrzení zobecnit.

V oblasti rodiny tvoří další zdroj podpory nehendikepované, resp. zdravé děti pečovatelů. Většinou už mají vlastní rodiny, se kterými žijí. Dokud neměly vlastní rodiny, byly v rodině těmi, kdo s hendikepovaným sourozencem aktivně trávil čas. Obecně bývají zdrojem podpory v oblasti trávení času s jejich hendikepovaným bratrem nebo sestrou a v oblasti možné rady rodičům s praktickými záležitostmi týkajícími se péče. Jde tedy spíše o možnost podpory na požádání.

R2: „*Když jsem schopná to vyřídit, udělat, tak zatím jako to, ale jako já mám ty dvě děti, a kdybych řekla, „potřebuju v té věci...“, tak mě pomůžou...*“

Pro pečující rodiče tvoří jejich nehendikepované děti možnost zajištění péče o hendikepovaného potomka do budoucna, až toho nebudou sami schopni. Tuto možnost zmínili všichni pečovatelé. Mluví o ní ale velmi opatrně, ve všech případech v tuto možnost spíše doufají, než aby na ni spoléhali. Je zřejmé, že je to téma, které s dětmi nejspíše neprobírají, ve kterém se necítí jistě a mají z něj strach, ale vědí, že až sami nebudou péče schopni, řešení situace se přenese především na jejich děti. Doufají, že v takové situaci se péče samy ujmou, ale obávají se to po nich chtít a zatížit péčí jejich nové rodiny. Jako příklad uvedu vyjádření pečovatelek R1 a R2.

R1: „*Já si třeba myslím, že (jméno dcery), to je ta starší dcera, by se postarala. Ale vemte si, že má práci. Její manžel jezdí sanitkou, takže vstává o půl čtvrtý, ten vůbec ne.... ona to nemá bezbariérový. Aby šla sem, tak tady může být třeba týden, jak říkáte, kdybych měla mrtvici, pak by to musela řešit nějak.*“

R2: „*...A kdybych tady nebyla, tak to nechám na ně a musím se jenom modlit zvrchu, ze zdola, včil i potom. Že teda oni udělali, co já jsem pro ně udělala maximum. Že ju prostě neodepíšou. Ale neřeknu jim „musíte“.*“

Co se týče dalších rodinných příslušníků, v počátcích péče hrály ve více rodinách roli babičky. V jedné rodině stále figuruje jako podpora maminka pečovatelky. Vzhledem k jejímu vyššímu věku ale nelze očekávat, že v péči bude hrát přední roli. Rodiče pečovatelů se s postupujícím časem stávají spíše zdrojem sociálního kontaktu, než přímé podpory v péči.

R4: „*...na procházky za babičkou, to je naše, my tam dojdeme pěšky, někdy každý den.*“

Širší rodina už pravděpodobně necítí takovou nutnost nebo chuť angažovat se v péči. Pečovatelé se v rozhovorech zmiňovali spíše o jednotlivcích ze širší rodiny, kteří byli ochotní pomáhat v určitých oblastech s péčí. Šlo například o tetu, která pomáhala s doprovodem dcery pečovatelky R2 ze školky, bratrance, který uspořádal výstavu obrazů syna pečovatelů R5 nebo přítelkyni bratra pečovatelky, která má v plánu dítě pečovatelky vzít na výlet.

Jak se zdá, největší roli v oblasti neformální péče hrají pečující maminky. Výraznou podporou jim bývají partneři, resp. otcové dospělých dětí s hendikepem, a jejich děti, resp. sourozenci dítěte. Do těch také vkládají naději na zajištění péče v budoucnosti, což je ovšem neprobírané téma. Širší rodina se v péči příliš neangažuje, jde pouze o ochotné jednotlivce.

8.1.6 Přátelé

O přátelích se pečovatelé příliš nezmiňovali. Je to nejspíše z důvodu časové náročnosti péče, která neumožňuje pečovatelům navazovat přátelství nebo do udržení přátelství investovat čas. Přesto je u pečovatelů znatelná potřeba mít přátele. V tomto smyslu se vyjadřuje např. účastnice výzkumu R1.

R1: *„Jenomže já nemám žádné kamarády. Nás tak nějak všichni časem opustili, protože my jsme jim přestávali stačit... akorát s jednou pani učitelkou, která občas prostě – a ta ví, jak to je – takže když tam přijedu, tak když má někdy čas, tak jdeme na půl hodiny, ona si dá kafe, já... ale jinak prostě nemám.“*

Tato maminka je také jedinou, která mluví o tom, že její dcera má přátele. Získala je především díky službě osobní asistence, kterou využívají. I po ukončení poskytování služby zůstává dcera s asistenty v kontaktu prostřednictvím sms, sociálních sítí nebo dopisů. Někdy je bývalé asistentky pozvou např. na promoce, díky čemuž má dcera výjimečné zážitky. Díky službě osobní asistence rodina navázala kontakt s neobvykle ochotnou asistentkou, která se svého času pro rodinu stala velkým zdrojem podpory a praktickou pomocí se podílela na udržení vztahu pečujících rodičů:

R1: *„Víte, my jsme se s manželem hrozně svýho času odcizili, protože my jsme byli furt s ňou (s dcerou), my ju berem všude... Pak jsme došli až tak daleko, že jsme zjistili, že to tak dál nejde a jedine (jméno asistentky), ta asistentka, byla právě ochotná k nám přijet i v sobotu. Ona přijela v sobotu, my jsme jeli honem do Jeseníků, tam jsme vyšlapali něco... a to za těch třicet sedm let jsme našli jenom ju, teda... s tou (jméno asistentky) si taky ještě občas píšou na Facebooku. No není to hezký? A koho by měla, když bude doma.“*

Tato rodina se o přátelích vyjadřovala téměř jako jediná. Domnívám se, že je to především jejím specifickým úsilím o navazování sociálních kontaktů i navzdory časové náročnosti péče. Ostatní pečovatelé se o přátelích zmínili jen okrajově, někteří

vůbec, ale také z jejich situace nebylo znatelné, že by o navázání přátelství usilovali tolik, jako první rodina. Být pečující osobou a současně udržovat přátelské vztahy – to se na základě výpovědí účastníků výzkumu jeví jako hodně obtížné. Jako místo vhodné k navázání přátelství pečovatelů se nabízí prostředí sociálních služeb, které jejich děti využívají. Nicméně pečovatelé uváděli, že vztahy s ostatními pečovateli jsou spíše na úrovni formální, o blízkých přátelstvích nehovořili.

Výsledky výzkumu ukazují, že mezi hlavní možnosti podpory neformálních pečovatelů a jejich dospělých dětí s mentálním hendikepem patří především sociální služby, školství a v oblasti neformální podpory je stěžejní rodina. Sociální služby a školská zařízení jsou podporující hlavně v oblasti trávení volného času, navazování sociálních kontaktů a rozvíjení dovedností. Rodina působí v mnoha oblastech od poskytnutí krátkodobé praktické pomoci a rady, až po možné zajištění péče v budoucnu. Přestože dospělé hendikepované děti všech pečovatelů mají zajištěný vlastní příjem, jejich finanční zajištění se nezdá být vždy dostatečné, čímž se mj. budu zabývat v následující kapitole.

8.2 Nedostatky vnímané pečujícími rodiči v možnostech podpory

V této kapitole popíšu hlavní nedostatky v poskytované podpoře, kteří pečující rodiče pocítují. Nedostatky podpory byly pro rodiče velkým tématem, proto se zaměřím především na ty, které se prolínaly všemi rozhovory, a ty, které byly rodiči obzvláště silně vnímány.

8.2.1 Nabídka rady a pomoci

Čtyři z pěti účastníků výzkumu zdůraznili, někteří vícekrát, že jim v určitých životních fázích chyběly informace a něčí nabídka rady nebo pomoci. Absenci rady především sociálních pracovníků většinou řešili samostudiem dané problematiky nebo se informovali u lidí ve stejné životní situaci.

R1: *„Ne, já si myslím, že mě taky nikdo nenabídl nějakou... já se zajímám sama, že třeba beru časopis Vozičkář nebo prostě tak. Ale aby někdo přišel ze sociálky a prostě řekl, jestli něco nepotřebujeme, nebo co by se mělo změnit, to v životě nikdo nepřišel. Ani se vlastně nikdo neptá... řekla bych, že když něco potřebuju vědět, nebo něco, tak nikdo za mnou za ty roky nepřišel a neřekl: ‚Potřebujete něco poradit?‘ natož*

aby řekl ,...pomocť?‘ Rozumíte?... Hrozně rád byste třeba někdy slyšel: ‚Nepotřebujete něco pomocť?‘ jenže to se nedočkáte, fakt.“

O podobné zkušenosti ze zdravotnického zařízení mluví pečovatelka R3.

R3: „...ani nám neřekli, přijďte se poradit, nebo něco takovýho, nebo jestli potřebujete... nikdo nám neporadil, jo, takže já jsem měla obavy a tak jsem šla na soud a informovala jsem se na to, no.“

Pouze v jediném případě pečovatelka uvádí, že za nimi chodí sociální pracovnice, u které se mohou informovat, o čem potřebují. O tom, že jí chybí informace, se nezmínila.

R4: „...ano, sociální pracovník, kterej nás navštěvuje doma, takže my máme svého sociálního pracovníka, takže tam ono se to mění. Ted’ je to paní (jméno pracovnice), ale jinak přijdou, zeptají se, jak bydlí a tak, jestli něco potřebujeme nebo nepotřebujeme, to ano, a kdyby něco potřeboval, tak za nima jako můžu jít. Jako když zazvoním a řeknu, že chcu lejštro, jak jsem vám říkala třeba na ty dávky, tak prostě hned udělají.“

V dnešní době už je snad stav informovanosti pečovatelů lepší. V této oblasti již dnes působí služba rané péče, kterou účastníci mého výzkumu neměli k dispozici vzhledem tomu, že v době, kdy jejich dítě s hendikepem bylo v útlém a předškolním věku, ještě služba rané péče neexistovala.

Ve dvou případech jsem se setkala s tím, že by pečovatelé uvítali, kdyby jim někdo nabídl, že s jejich dospělým dítětem někam půjde, někam ho vezme. Zmiňuje se o tom např. pečovatelka R2.

R2: „Spíš bych... jako kdyby, já už si to jako v rodině řekla: ‚Chodíte se psem, na procházku denně, přinděte a vemte tu (jméno dcery).‘ ... Ani jednou. Ani jednou.“

V oblasti zprostředkování kontaktu se sociálním prostředím může působit služba osobní asistence. Nabízí se více možností, proč pečovatelé mluví o absenci nabídky této pomoci. Je možné, že nejsou dostatečně informováni, a proto je služby osobní asistence nenapadlo využít. Další možností je, že si nemohou dovolit nebo nechtějí investovat do služby finanční prostředky. Je také možné, že svými výroky spíše upozorňují na nepříjemnost pozice „prositele“, do které se pečovatelé často dostávají.

Resp. o službě osobní asistence povědomí mají, ale spíše postrádají, aby jim někdo pomoc sám spontánně nabídl, ať už by šlo o rodinného příslušníka nebo nabídku poskytovatelů sociálních služeb. O nepříjemné nutnosti si o pomoc sám říkat, mluví dvě z účastnic výzkumu, např. pečovatelka R2.

R2: „*A jako já se mám domáhat a já se mám prosit a já mám... a já nevím.*“

8.2.2 Nedocení neformálních pečovatelů a finanční zajištění

Čtyři pečovatelky se téměř totožně vyjádřily o tom, že se cítí být nedoceny. Dělalí zdarma práci, za kterou by byl někdo jiný placen. Jsou si vědomy toho, že kdyby o své dospělé dítě nepečovaly ony, stát by na potřebnou péči vynaložil více finančních prostředků. Jako názornou ukázkou uvedu slova pečovatelky R2. Mluvila o tom, jaké finanční prostředky jsou jí na to poskytnuty, a navazuje tím, kolik času péči o dceru tráví a srovnává to s placenou péčí pracovníků ve stacionáři.

R2: „*Takže tady toto, když si vezmete to druhý, ten čas, všechny soboty, neděle, svátky a to všechno... tak já bych měla dostat stejný peníze, jako v tom (název stacionáře). A dostanu je?*“

O situaci ze soudních řízení o omezení svéprávnosti, resp. o opatrovnictví hovoří pečovatelka R4.

R4: „*...já tam přijdu a já jsem jediná, která tam přijde jen z vlastní vůle, jo? Ostatní jsou tvrdě zaplacení, tu hodinu, kterou tam stráví.*“

Lidem, kteří potřebují péči jiné osoby, má k účelu jejího uhrazení sloužit příspěvek na péči. Nicméně příspěvek na péči je skutečně příjmem osoby, která péči potřebuje, nikoliv pečovatele. Neformální pečovatelé se tak mnohdy ocitají bez vlastního příjmu, nebo jim péče o dospělé dítě nedovolí vydělávat v zaměstnání dostatek peněz.

O překérnosti absence vlastního příjmu i dopadu tohoto faktu na sebevědomí pečovatelů mluvila maminka R4.

R4: „*...pak nastala ta doba, kdy vlastně to předali postiženým ty peníze a já zase jsem byla závislá na tom, co si od něho vezmu. A já jsem byla úplně bez prostředků, já jsem si brala od něho, od manžela, ale já prostě nic a tohle je potupující, to bych řekla, velice potupující, protože mělo by se to udělat tak, aby ti, co se starají o*

zdravotně postižený, měli svůj příjem, protože to je šílená věc, já chápu, Kamil je třeba zdravotně postižený, ale klidně se může stát, že někdo jinej mentálně postižený takovým stupněm, jako Kamil může říct: „Ne, maminko, já ti žádný peníze nedám.““

Příspěvek na péči ale většinou není vyplácen v takové výši, aby si za něj člověk s hendikepem zajistil veškerou potřebnou péči a aby se rodina nedostávala do finanční tísně. O nízké koupěschopnosti příspěvku na péči, byť v kombinaci s invalidním důchodem jejich dospělých dětí, se zmínili prakticky všichni účastníci výzkumu.

R5: *„...kdyby měl byt někde v nájmu, tak mu ani ten jeho důchod osm tisíc devět set nebude, nezbyde... to tak dá za nájem.“*

R1: *„...kdyby měla bydlet, změnit svůj byt a mít tam ty asistenční subjekty, tak to nikdy v životě nemůže vyjít. Jo, to nemůže.“*

Dále pečovatelka názorně počítá, jaké jsou dceřiny příjmy a kolik uhradí za potřebnou rehabilitaci, službu denního stacionáře a osobní asistenci. Podobně se vyjadřuje i účastnice výzkumu R2.

R2: *„...kdyby ta (jméno dcery) byla v tom (název stacionáře) každé den pracovní, tak to nestačí. Tak to prostě nestačí.“*

K otázce, zda je finanční podpora dostatečná, se vyjadřuje maminka R3, přičemž hovoří o výši příspěvku na péči.

R3: *„No, to není. On má teď 880 Kč, to přidali.“* V rozhovoru se dále vyjadřuje k tomu, zda by v budoucnu synovi vystačily příjmy na zajištění péče v domově pro seniory a v denním stacionáři: *„Kde by to vzal, že...“*

K výši příspěvku na péči se vyjadřuje taky pečovatelka R5.

R5: *„...takový spíš všimný čtyři tisíce, dobrý jako čtyři tisíce, ale to dalo tak na benzin, který stejně projedíte mnohem víc. Když ho pořád vozíte.“*

O nedostatečné finanční zajištěnosti se zmiňuje taktéž pečovatelka R4.

R4: „...dřív jsme neměli skoro žádný peníze. Já jsem byla doma a furt jsem se cítila méněcenná, protože my jsme tenkrát dostávali, nevím, pakatel... Jako bylo období, kdy to prostě nešlo.“

Je zřejmé, že finanční situace v pečujících rodinách nebývá zrovna uspokojivá a rodiny musejí financím věnovat zvýšenou pozornost, aby zvládly financovat vše, co potřebují, včetně potřebné péče o dospělé dítě s hendikepem. Způsoby řešení finanční situace jsou různé. Tři pečovatelky zmínily, že je jejich situace naučila šetřit nebo si co nejvíce věcí obstarat levněji za cenu větší pracnosti. Pečovatelka R2 vypráví o tom, jak finančně vychází díky šetření např. na levnějším, ale pracnějším způsobu vytápění.

R2: „...dokud mě ty ruce sloužijou, však vidíte... že máme zavedený plyn, ale protože já su šetřilka, takže my bysme v jedné místnosti, abysme ušetřili... nám těch dvacet (stupňů) nestačí, když se sedí... Tak kotel, uhlí a topí se. Abychom tady měli těch dvaadvacet, třiadvacet, abychom tady nezmrzali, protože fakt zmrzáme při dvaceti stupních a že teda jako všechno odedřu. A proto vyjdu.“

Další rodina šetří finance vlastní produkcí potravin.

R5: „...v sobotu jsme třeba d'áli řepu...prostě děláme to ve velkym. Ale nějak se musíte uživit... když si vypěstujete všechno maso, všechny brambory, všechno prostě, prostě akorát nepeču chleba.“

Není výjimkou, že na hmotném zajištění primárního pečovatele a jeho dospělého dítěte se podílí celá rodina.

R3: „To my musíme všichni, i sourozenci musíjou pomáhat, jo. Když něco je a jde o nějakou akci, která by se měla i finančně zabezpečit. Protože když chcete někam jít, tak na to musíte mít.“

R4: „...takže manžel vlastně chodil do zaměstnání tak, aby vydělával, taky jezdil po republice a tak, jako na dráze. Takže on nás vlastně živil...“

V rodině pečovatelky R4 myslí dopředu na finanční zajištění jejich dospělého dítěte. Vědomi si toho, že současné příjmy jejich dítěte s hendikepem nestačí na zajištění péče bez finanční dopomoci, rozhodli se mu spořit na zajištění potřebné péče na dobu, až sami rodiče nebudou péče schopni. Tímto jsou ale v celém výzkumném vzorku výjimeční. Zdá se, že jiné rodiny si nemohou dovolit spořit, nebo to nezmínily.

Rodina R4 zmiňuje, že finanční problémy se utlumily a možnost spoření se otevřela až poté, co jejich syn dosáhl na čtvrtý stupeň příspěvku na péči.

8.2.3 Únava z péče a absence odlehčovacích služeb

U všech pečovatelů jsem se setkala s explicitním vyjádřením únavy z péče. Je zřejmé, že zvyšujícím se věkem pečovatelům ubývá psychických i fyzických sil a péče pro ně bývá zatěžující. Uvedu krátké názorné ukázky ze všech rozhovorů, výpovědi pečovatelů jsou v tomto ohledu velmi podobné.

R1: „...já jsem prostě unavená...“

R2: „A pro mě už je, dá se říct, že všechno zatěžující.“

R3: „...ted' už mě to dost... už na to skoro nemám, už mě to namáhá, je toho hodně.... my taky nezvládáme, my máme osmdesát...“

R4: „...nejvíc zatěžuje to, že nemáte ani chvilku, že nemůžete někde utyct, prostě nemůžete...“

R5: „Je to zátěž.“

Pro zprostředkování oddechu od péče slouží odlehčovací služby. Zdá se, že tyto služby jsou účastníkům výzkumu nedostupné. Někteří se vyjadřují v tom smyslu, že by jejich dospělé dítě ani nemohlo být bez jejich osobní péče, např. z důvodu fixace na rodiče nebo jiného zdravotního problému. Jiní pečovatelé nicméně zmiňují absenci odlehčovací služby, a pokud by jim byla dostupná, rádi by ji využili. Na otázku, zda by rodiče této služby využili za účelem odpočinku, odpovídá pečovatelka R3.

R3: „To by bylo dobrý, to bysme strašně uvítali.“

Jiná pečující maminka (R1) v rozhovoru několikrát uvedla, že kdysi odlehčovací službu využívali, jenže z nějakého důvodu zanikla, a v rozhovoru se vícekrát vrací k tomu, že ji velmi postrádají. Při pokusu využít jinou odlehčovací službu byli nespokojeni s kvalitou služby. Zdá se, že odlehčovací služby jsou pečovatelům nedostupné především místně (uvedla např. R1) a vzhledem k jejich nízkému počtu si nemají z čeho vybírat.

Téma místní nedostupnosti služeb v rozhovorech nezaznělo pouze v souvislosti s odlehčovací službou. Rodiče by mnohdy rádi využili více služeb pro své děti

s hendikepem. Mluví např. o nedostupnosti služeb chráněného bydlení a vlastně jakýchkoliv služeb kromě stacionáře, které by jejich dospělým dětem zprostředkovaly aktivnější život a rodičům více odpočinku. Pečovatelé toto téma do rozhovorů přinášeli nejspíše proto, že bydlí v menších obcích, kde není mnoho sociálních služeb. Domnívám se však, že by se dostupnost služeb měla zlepšit i pro obyvatele právě takových obcí.

8.2.4 Administrativní zátěž

Některé pečovatelky mluvily o nesmyslnosti některých administrativních povinností a úředních procesů. Účastnice výzkumu R1 se k administrativní zátěži vyjadřuje následovně.

R1: „...já už ty papíry nesnáším, rozumíte.“

Ve dvou případech pečující maminky uvedly zatížení opakovanými soudními řízeními souvisejícími s jejich opatrovnictvím. Pečovatelka R3 například hovoří o tom, že musela opakovaně podstupovat řízení o omezení svéprávnosti, ačkoliv je zcela jasné, že mentální úroveň jejího potomka se nezlepší.

R3: „...stát to udělal tak, že každý 3 roky přezkuvuje všechny zdravotně postižený, ale podívejte se, je to případ, kdy není možná změna... Neustále jsme byli u té posudkové komise, je to taky ostuda celého státu, protože vy tam donesete všechny papíry od doktorů, z kterých jednoznačně vyplývá jedna věc, kterou si tam necháte odškrtnout, ale oni ne, vy dokazujete, že máte hloupý dítě.“

Dále hovoří o nedostatečném přizpůsobení úředního aparátu potřebám jednotlivých rodin. Jejímu synovi jsou doručovány dopisy, přestože není schopen číst. Ona se potýká se složitým vyzvedáváním jeho dopisů.

R3: „...proč Kamilovy úřední dopisy, když dobře víte, že já jsem jeho opatrovník, a víte, že nepřečte absolutně nic. No to je maličkost, pro mě to maličkost není, protože je to pro mě obtížnější vyzvednout ten dopis, to za první, a za druhé, proč se takhle rozšiřuje administrativa?“

Další ženy mluvily například o složitosti získání sociálních dávek. Ačkoliv cílem státu je podpořit určitými prostředky pečující rodiny, související administrativa a nutnost podstupování různých procesů je pro pečovatele spíše zatěžující.

8.2.5 Osamělost

Z většiny rozhovorů jsem vyčetla, že pečovatelům i jejich dospělým dětem s hendikepem chybí blízcí přátelé i pouhá soudržnost neformálních pečovatelů. Pečovatelka R1 se například vyjadřuje ke vztahům mezi pečovateli.

R1: *„Jak to může být lepší, když ty lidi se prostě neumí dát dohromady a nikde se ozvat, když prostě každý hájí jenom to svoje... Kam můžeme dojít, když nemyslíme vůbec, že jsme na jedné lodi.“*

Stejně tak i pečovatelka R2 vyjadřuje, že pečovatelé k sobě nemají blízko. Mluví o dalších pečujících rodičích, se kterými se setkává ve stacionáři.

R2: *„...nevím, jestli je tam nějaká ta propast, nebo co. Že ti staří, co tam jsou a ti mladí, jako kdyby neměli tu cestu k sobě.“*

Další pečovatelky (R3, R5) mluví o tom, že se s ostatními pečovateli setkávají přibližně dvakrát ročně při příležitosti setkání rodičů klientů ze stacionáře. Dvě pečovatelky (R1, R4) hovoří o tom, že jim chybí přátelé. Jedna z pečovatelek tento fakt zmiňuje dokonce pětkrát na různých místech rozhovoru.

R1: *„...já totiž mám ráda lidi. Mě ti lidi ted' chybí, ale takový ten dvojitý život, že furt něco vyřizujete...“*

Kromě absence vlastních přátel pečovatelky uváděly, že jejich dětem s hendikepem chybí přátelé nebo zkrátka aktivní sportovní nebo kulturní vyžití s vrstevníky. Tuto starost sdílely maminky R1, R3 a R4.

R1: *„...mě to připadá, že nikoho nemají...“*

Pouze jediná účastnice výzkumu uvedla, že i přes nízkou míru sociálních kontaktů jí kamarádské vztahy nechybí a je nejšťastnější doma. Sdílení s lidmi ji podle jejích slov ještě více zatěžuje.

R2: *„A já su ta, že mám svoje a ještě kdybych zjistila, že oni mají ještě to, tak bych... já to přibírám na sebe a řeším... A já nejsu jenom ta, že vyslechnu a nic. Na mě to dolihá a já se tím trápím a mně to prostě ubíjí, deptá a bůhví, co ještě.“*

Zdá se, že rodiny pečovatelů se mohou ocitnout v ohrožení sociální izolací. Péče je zatěžující nejen psychicky a fyzicky, ale také časově. Z toho důvodu se pečovatelé potýkají s omezenými možnostmi navazovat sociální kontakty.

8.2.6 Vlastní iniciativa pečovatelů

Pečující rodiče za svůj život nasbírají mnoho zkušeností s péčí o člověka s mentálním hendikepem. Mnohdy by rádi tyto zkušenosti sdíleli nebo se jinak angažovali v problematice péče o osoby s mentálním hendikepem. Tři pečovatelky v rozhovoru sdílely (v některých případech realizovanou) touhu angažovat se v této oblasti.

R1: „...v člověku se to asi nashromáždí, protože nikdo se vás na to nezeptá. A vy byste třeba chtěl ty zkušenosti někomu... já jsem třeba vždycky si tak spálila prsty, když jsem o něčem slyšela a chtěla jsem to těm rodičům říct... třeba o (název sociální služby)... Tak jste jim tak hrozně chtěl říct, ať nedělají ty chyby... lidi si dneska si nechcou povídat.“

Podobně se vyjadřuje i pečovatelka R3.

R3: „My můžeme radit těm maminkám, co by to potřebovaly. Ale žádná ještě nepřišla.“

Tato účastnice vyprávěla dále o tom, jak z vlastní iniciativy chtěla ve stacionáři vést zdarma muzikoterapii pro klienty.

R3: „Tak jsem si myslela, že jim začnu fušovat do toho trochu. Ale oni se bránili a nedovolili mi to.“

Pečovatelka R4 uvedla, že deset let pracovala v komunitním plánování a usilovala o vznik chráněného bydlení v jejich obci. Jak ale dodává, všeobecně k tomuto cíli chyběla vůle a proto se do těchto záležitostí už „nevměšuje“.

Z nějakého důvodu ale všechny své vyprávění končí tím, že jejich snahy ztroskotaly na nezájmu okolí, nebyly nikým oceněny, nebo si radu pečovatelů zatím nikdo nevyžádal.

Domnívám se, že právě pečující osoby jsou ty, které o dané problematice vědí nejvíce. Je tedy až s podivem, proč snahy pečovatelů nedopadají úspěšně a jak málo je

dostupných možností, jak mohou zkušení pečovatelé sdílet své zkušenosti, přestože o to mají skutečný zájem.

9. Diskuze

Pečující rodiče v seniorském věku s dospělými dětmi s mentálním hendikepem využívají různé zdroje podpory formální i neformální. Provedený výzkum přinesl bohatá data, která umožňují zodpovědět položené výzkumné otázky.

První otázkou je, jaké možnosti podpory rodiče v seniorském věku pečující o dítě s mentálním hendikepem využívali nebo využívají. V oblasti formální podpory hrají hlavní roli sociální služby, školství a zdravotnictví. Sociální služby, zejména stacionáře, doplňují péči rodičů a poskytují klientům možnost rozvíjet se v různých dovednostech a smysluplně trávit čas. Oblast školství si účastníci výzkumu velmi chválili. Školství je pečujícími rodiči vnímáno velmi pozitivně a jsou vděční za rozvoj, ke kterému u dětí dochází. V oblasti zdravotnictví jsem došla k částečně odlišným výsledkům, než jsem očekávala na základě studia literatury. Lékaři a další zdravotničtí odborníci byli hodnoceni spíše pozitivně, jako lidé, kteří jsou schopni vyjít vstříc individuálním potřebám rodičů a dítěte a jednat s porozuměním (až na výjimky). Naproti tomu např. Morrov a spoluautoři (dle Vágnerová, 2009, s. 44-45) popisovali limity těchto profesionálů ve schopnosti jednat s pečovateli a jejich dítětem s individuálním přístupem a citlivě. Podobně se vyjadřuje i Michalík (2013, s. 71-72). O místní nedostupnosti zdravotnických služeb nebo nízké úrovni propojenosti zdravotnických a sociálních služeb, o které píše Vágnerová a spoluautoři (2009, s. 290), se rodiče nezmiňovali. Trápila je spíše místní nedostupnost sociálních služeb, které by jejich dospělým dětem poskytly možnost trávit podnětně čas, např. v podobě sportovního nebo kulturního vyžití. O psychologickém poradenství se účastníci výzkumu zmiňovali spíše jako o nutnosti v rámci různých vyšetření, nikoliv jako o podpoře. Psychologickou pomoc jako zdroj podpory jsem očekávala na základě práce Vágnerové a spoluautorů (2009, s. 291). To je podle mě podmíněno tím, že psychologická pomoc se více využívá až v dnešní době a dříve to nebylo tak běžné. Posledním zdrojem podpory jsou finanční zdroje. Specifickým příjmem dospělých dětí s mentálním hendikepem je příspěvek na péči a invalidní důchod.

Hlavním neformálním poskytovatelem podpory pro pečující je rodina. Zjištění týkající rodiny jako zdroje podpory odpovídají poznatkům uvedeným v teoretické části, např. tvrzení Hoddapa a spoluautorů (1998, dle Vágnerová a kol., 2009, s. 35). V rámci rodiny se stává primárním pečovatelem matka. Otec dítěte se obvykle na přímé péči o

dítě podílí jen částečně, ale pomáhá rodině v ekonomickém zajištění. Na sourozence dítěte se obvykle spoléhá v zajištění péče o dítě v budoucnu, což odpovídá tvrzení Davysové (2007, s. 68). Dalším zdrojem podpory pro pečující rodiče a jejich dítě jsou přátelé. Na základě dostupné literatury k tomuto tématu jsem předpokládala, že přátelé budou v podpoře pečovatelů hrát větší roli. Práce autorů Hong, Seltzer, Krauss (2001, s. 154) vypovídala o tom, že neformálně pečující rodiče bývají schopni udržovat přátelské vztahy. Výsledky výzkumu ale ukazují, že pro pečující rodiče je náročné udržovat přátelství a často se cítí sociálně izolováni v důsledku péče. Pečující rodiče často trápí osamělost jich samotných i jejich dětí.

Druhou výzkumnou otázkou je, jaké nedostatky v možnostech podpory pečující rodiče vnímají. Nedostatky v možnostech podpory se ukázaly být pro rodiče významnějším tématem, než jsem původně očekávala. Výrazným výsledkem shodujícím se s teoretickými poznatky a zjištěními dalších autorů je důležitost informování pečovatelů. O naléhavé potřebě dostupnosti informací hovoří mnoho autorů – Vágnerová a kol. (2009, s. 290), Dohnalová a Hubíková (2013, dle Geissler, 2015, s. 32), Geissler a kol. (2015, s. 32), Kortusová, Dobiášová, Hošťálková (2013, dle Geissler, 2015, s. 32) a další. Pečujícím rodičům chybí nabídka rady, ale také pomoci. Jsou přesvědčeni, že k péči o dítě s hendikepem jim nebylo poskytnuto tolik informací, kolik potřebovali. Zatímco v počátcích péče rodiče potřebují nabídku rady, s postupujícím časem ocení také nabídku pomoci. K tomuto výsledku došel také Bareš (2012, dle Geissler a kol., 2015, s. 32). Pozice „prositele“ je pro pečující potupná, jak uvedla také Vágnerová a kol. (2009, s. 185-186).

Další oblastí, na kterou jsem se ve výzkumu zaměřila v rámci formální podpory, je finanční zajištění pečující rodiny a člověka s hendikepem. Ve shodě s dalšími autory (např. Vágnerovou a kol., 2009, s. 186-189) výzkum ukázal, že pečovatelé se cítí být nedocení (nejen finančně). Vnímají, že stát jejich péči ušetří, a ocenili by vlastní příjem. Co se týče příjmů osoby s mentálním hendikepem, koupěschopnost příspěvku na péči je nízká, zatímco profesionální péče je finančně náročná. Proces získávání dávek pečovatelé hodnotí jako zbytečně složitý, stejně tak jako i jiné administrativní povinnosti související s péčí. Tyto výsledky souhlasí s tvrzeními Vágnerové a spoluautorů (2009, s. 186-189, 292).

Všemi rozhovory se prolínalo téma náročnosti péče a únavy, která souvisí i s ubýváním sil pečovatelů z důvodu věku. Pečující rodiče by uvítali dostupnost odlehčovacích služeb, kde by neměli problém přijmout jejich dítě se specifickými potřebami. Rodiče by uvítali možnost odpočinout si na nějaký čas od vysilující péče.

Rozporuplné výsledky přinesla oblast podpory ze strany svépomocných skupin a rodičů v podobné životní situaci. Zatímco teoretické poznatky (Bareš a kol., 2013, dle Geissler a kol., 2015, s. 32) poukazují na svépomocné rodičovské skupiny jako na funkční zdroj podpory a jeden z nejkladněji hodnocených zdrojů informací, výzkum přinesl poměrně jiné výsledky. Pečující v seniorském věku při pokusech o sdílení svých zkušeností narážejí na nezájem mladších rodičů. Také v jiných snahách o angažovanost v pomoci pečujícím rodinám nejsou příliš úspěšní.

Výše uvedená témata se na tomto výzkumném vzorku jevila jako významná. Vzhledem k velikosti výzkumného vzorku výsledky nelze zobecnit, ale bylo by zajímavé je ověřit na jiném výzkumném vzorku, ať už metodou kvalitativní nebo kvantitativní. Dalším limitem výzkumu je, že ukazuje pouze situaci obyvatel menších měst. Předpokládám, že obyvatelům větších měst je dostupných více možností podpory. Vzhledem k tomu, že účastníci výzkumu byli zkontaktováni přes službu stacionáře, nelze určit objektivně, jakou měrou rodiče pečující o dospělé dítě s mentálním hendikepem tuto službu využívají. Je možné, že jí v tomto výzkumu byla přikládána nadměrná role. Další slabinou výzkumu je, že částečně mapuje i minulou situaci pečovatelů. Výsledky výzkumu se tedy nedají přenést na mladší rodiče, kteří pečují o mladší děti s mentálním hendikepem, protože již mají jiné možnosti. Např. informace a podporu, kterou účastníci výzkumu v počátcích péče postrádali, dnes může pečovatelům poskytnout raná péče.

Závěr

Neformální péče v České republice si v poslední době získává více pozornosti. V rámci skupiny rodičů pečujících o jejich dospělé dítě s mentálním hendikepem jsou ženy i muži, kteří péči přizpůsobují naprostou většinu svého času. S přibývajícím věkem pečovateli ubývá psychické a fyzické síly a je pro ně náročné pokračovat v péči o dítě ve všech oblastech, ve kterých kvůli specifickým jeho mentálnímu hendikepu potřebuje podporu. Rodiny se tak ocitnou v situaci, kdy potřebují více podpory, zejména praktickou pomoc. Naopak v počátcích péče převládá potřeba rady a informací. Cílem mé práce bylo zmapovat situaci neformálních pečovateli v seniorském věku pečujících o dítě s mentálním hendikepem, možnosti formální a neformální podpory, jaké tyto rodiče a jejich děti mají a jaké využívají, a nedostatky této podpory.

V rámci výzkumu jsem použila kvalitativní metodologii. Metodou sběru dat byl polostrukturovaný rozhovor. Audiozáznamy rozhovorů byly přepsány do písemné podoby. Metodou obsahové analýzy dat byly analyzovány a na jejím základě zpracovány výsledky výzkumu.

V oblasti formální podpory hrají hlavní roli sociální služby, školství, zdravotnictví a finanční podpora. S oblastí školství jsou pečovateli spokojeni, co se týče sociálních služeb, uvítali by lepší místní dostupnost a větší rozmanitost služeb. V oblasti neformální podpory je primární podpora rodiny a přátel. Rodina tvoří výrazný zdroj podpory a bývá schopna reagovat pružně na specifické potřeby člověka s hendikepem i jeho pečujících rodičů.

Mezi nedostatky, které rodiče zmiňovali, byla výrazná absence nabídky pomoci a rady. Administrativní procesy bývají z pohledu rodičů zbytečně komplikované a jsou v nich stavěni do pozice „prositele“. Rozhovory se prolínalo téma únavy rodičů a nedostatečných možností odpočinku od péče. Náročná péče rodiče někdy sociálně izoluje, v mnoha případech jim chybí přátelé a možnost realizovat se v oblasti neformální péče i mimo rámec své rodiny. Výsledky vypovídají, že pečovateli jsou si vědomi náročnosti péče a přivítali by, kdyby jejich práce byla lépe oceňována. Také by ve většině případů rádi své zkušenosti využili k dobru ostatních pečovateli.

K poskytování informací a podpory rodinám pečujícím o dítě s hendikepem dnes slouží služby rané péče, které účastníkům mého výzkumu nebyly ještě dostupné. Bylo by zajímavé zaměřit případný další výzkum na zmapování stavu informovanosti a úrovně podpory u rodičů, kterým se dítě s mentálním hendikepem narodilo později, než mým účastníkům výzkumu, a měli k dispozici více možností.

Další možností působení v této oblasti jsou rozvíjející se pozice koordinátorů podpory pečujících osob. Tito pracovníci mají pečujícím zajistit jednak potřebné informace, ale také zprostředkovat potřebnou podporu a odbornou pomoc podle potřeb pečovatelů. Vzhledem k tomu, že tito pracovníci sami pečovatele vyhledávají, mohli by saturovat rodičovskou potřebu nabídky rady a pomoci a nestavět pečovatele do pozice „prositele“ o pomoc.

V neposlední řadě by mohlo být podnětné provést výzkum na téma role partnerů v podpoře pečujících žen v rodině a zjistit, jaký vliv má jejich přítomnost na fungování rodiny. Výsledky výzkumu totiž ukazují, že primární pečovatelkou bývají ženy, ale o roli partnera pečující ženy v rodině jsem se z rozhovorů příliš nedozvěděla.

Bibliografický seznam

AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES. [online]. ©2018 [cit. 2018-02-09]. Dostupné z: <https://aaidd.org/>

BECK, Susan a Kate MANUEL. 2008. Content analysis. Practical research methods for librarians and information professionals. New York: Neal-Schuman Publishers. ISBN-10 155570591X.

BOWEY, Laura a Alex MCGLAUGHLIN. 2006. Older Carers of Adults with Learning Disability Confront the Future: Issues and Preferences in Planning. *British Journal of Social Work*, č. 37, s. 39-54. ISSN 0045-3102.

CAIRNS, D., BROWN, J., TOLSON, D. a CH. DARBYSHIRE. 2014. Caring for a Child with Learning Disabilities Over a Prolonged Period of Time. An Exploratory Survey on the Experiences and Health of Older Parent Caregivers Living in Scotland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, č. 27, s. 471-480. ISSN 1468-3148.

COHEN, Deborah a Benjamin CRABTREE. 2006. Semi-structured Interviews. Qualitative Research Guidelines Project. [online]. [cit. 2018-02-13]. Dostupné z: <http://www.qualres.org/HomeSemi-3629.html>

CUSKELLY, Monica. 2006. Parents of adults with an intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities* [online], č. 36, s. 66-72. [cit. 2018-01-13]. Dostupné z: <https://aifs.gov.au/sites/default/files/mc.pdf>

DAVYS, Deborah. 2007. Older parents of people who have a learning disability: perceptions of future accommodation needs. *British Journal of Learning Disabilities* [online], č. 36, s. 66-72. [cit. 2018-01-03]. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/227684914_Older_parents_of_people_who_have_a_learning_disability_Perceptions_of_future_accommodation_needs

DUDOVÁ, Radka. 2015. Postarát se ve stáří. Praha: Slon. ISBN 978-80-7419-182-4.

GEISLER, H., HOLEŇOVÁ, A., HOROVÁ, T., JIRÁT, D., SOLNÁŘOVÁ, D., SCHLANGER, J. a V. TOMÁŠKOVÁ. 2015. Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR. Fond dalšího vzdělávání. [online] [cit. 2018-01-21]. Dostupné z: <https://koopolis.cz/file/home/download/1206?key=2fd7643342>

HÁTLOVÁ, Běla. 2010. Psychologie seniorského věku. [online] [cit. 2018-01-05]. Ústí nad Labem: Univerzita J. E. Purkyně v Ústí nad Labem. ISBN 978-80-7414-318-2 Dostupné z: <https://www.pf.ujep.cz/pf/osobni-dokumenty/kps/studium-4/opory-1/570-psychologie-seniorskeho-veku/file>

HAVEMEN, M., BERKUM, G., REIJNDERS, R. a T. HELLER. 1997. Differences in Service Needs, Time Demands, and Caregiving Burden Among Parents of Persons With Mental Retardation Across the Life Cycle. *Family Relations*, č. 46, s. 417-425.

HELLER, T., CALDWELL, J. a A. FACTOR. 2007. Aging Family Caregivers: Policies and Practices. *Mental retardation and developmental disabilities Research Reviews*, č. 13, s. 136-142.

HENDL, Jan. 2005. Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace. Praha: Portál. ISBN 80-7367-040-2.

HONG, J., SELTZER, M. M. a M. W. KRAUSS. 2001. Change of Social Support and Psychological Well-Being: A Longitudinal Study of Aging Mothers of Adults with Mental Retardation. *Family Relations*, č. 50, s. 154-163.

IACONO, T., EVANS, E., DAVIS, A., BHARDWAJ, A., TURNER, B., TORR, J. a J. N. TROLLOR. 2016. Family caring of older adults with intellectual disability and coping according to loci of responsibility. *Research in Developmental Disabilities*, č. 57, s. 170-180.

JANEČKOVÁ, H., DRAGOMIRECKÁ, E. a B. JIRKOVSKÁ. 2017. Výzkumy v oblasti neformální péče o seniory v České republice na počátku 21. století. *Sociální práce/Sociálna práca*, č. 6, s. 42-59. ISSN 1213-6204.

JEŘÁBEK, Hynek a kol. 2005. Rodinná péče o staré lidi. Praha: UK FSV CESES. ISSN 1801-1640.

JEŘÁBEK, Hynek a kol. 2013. Mezigenerační solidarita v péči o seniory. Praha: Slon. ISBN 9788074191176.

KALVACH, Z., ZADÁK, Z., JIRÁK, Z., ZAVÁZALOVÁ, H., SUCHARDA, P. a kol. 2004. Geriatrie a gerontologie. Praha: Grada. ISBN 80-247-0548-6.

KALVACH, Zdeněk. Pečujeme doma: příručka pro laické pečující. 2008. Brno: Moravskoslezský kruh

KOLDINSKÁ, Kristina. 2016. Finanční podpora pečujících a návrhy na zlepšení systému dávek – příklady dobré praxe ze zahraničí. Diakonie Českobratrské církve evangelické. [online] [cit. 2018-01-24] ISBN 978-80-87953-28-0 Dostupné z: <http://www.dustojnestarnuti.cz/res/archive/000148.pdf?seek=1489066959>

MATOUŠEK, Oldřich. 2011. Prolegomena k teorii sociální práce. *Fórum sociální práce*, č. 1, s. 15-23. ISBN 1804-3070.

MATOUŠEK, O., HRUŠKOVÁ, H. a E. LANDISCHOVÁ. 2005. Sociální práce s lidmi s mentálním postižením. In: MATOUŠEK, O., KOLÁČKOVÁ, J. a P. KODYMOVÁ (eds.). Sociální práce v praxi. Praha: Portál. s. 111-132. ISBN 987-80-7367-818-0.

MICHALÍK, Jan. 2013. Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – kvalita života. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3643-2

Ministerstvo práce a sociálních věcí. Úmluva o právech osob se zdravotním postižením. [online]. [cit. 2018-02-26]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/files/clanky/10774/umluva_CJ_rev.pdf

Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy. 2008. Rámcový vzdělávací program pro obor vzdělání základní škola speciální. Praha: Výzkumný ústav pedagogický. ISBN 978-80-87000-25-0.

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

NAVRÁTIL, Pavel a Libor MUSIL. 2000. Sociální práce s příslušníky menšinových skupin. Sociální studia 5, sborník prací FSS MU. [online] [cit. 2018-02-15] Dostupné z: <http://www.socstudia.fss.muni.cz/dokumenty/080404095539.pdf>

NAVRÁTIL, Pavel. 2003. Životní situace jako předmět intervence sociálního pracovníka. *Sociální práce/Sociálna práca*, č. 2 : s. 84-94. ISBN 1213-624.

RIMMERMAN, MURAVAR. 2001. Experiencing Undesired Daily Life Events, Instrumental Functioning, Social Support and Well-Being of Israeli Elderly Women: Comparison Between Caregivers/Non-Caregivers for Adult Children with Mental Retardation. *Journal od Women &Aging* [online] č. 13 (2), s. 57-69. [cit. 2018-01-18]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11569594>

ROBINSON, S., WEISS, J. A., LUNSKY, Y. a H. OUELLETTE-KUNTZ. 2016. Informal Support and Burden among Parents of Adults with Intellectual and/or Developmental Disabilities. *Journal od Applied Research in Intellectual Disabilities*, č. 29, s. 356-365.

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

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

VALENTA, Milan a Jan MICHALÍK. 2008. Výzkum pracovních kompetencí osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením na území hlavního města prahy. [online]. [cit. 2018-01-28] Dostupné z: <http://www.vcizp.cz/doc/vcizp-quality-life-zprava-celek.pdf>

VALENTA, M., a kol. 2010. Kvalita života osob pečujících o člena rodiny se vzácným onemocněním – zpráva z výzkumu. IRVS: Olomouc.

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

WANG, Kuo Yu. 2012. The care burden of families with members having intellectual and developmental disorder: a review of the recent literature. *Current Options in Psychiatry*, roč. 25, č. 5, s. 348-352.

Zákon č. 206 ze dne 31. března 2006 o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů České republiky*. Dostupný také z: https://www.mpsv.cz/files/clanky/31234/Zakon_o_socialnich_sluzbach-stav_k_1._10._2017.pdf

Zákon č. 329 ze dne 13. října 2011 o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů. In: *Sbírka zákonů České republiky*. Dostupný také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-329>

Zákon č. 561 ze dne 10. listopadu 2004 o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). In: *Sbírka zákonů České republiky*. Dostupný také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-561>

Zákon č. 155 ze dne 4. srpna 1995 o důchodovém pojištění. In: *Sbírka zákonů České republiky*. Dostupný také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1995-155>

ZIGLER, Edward, a Dianne BENNET GATES. 1999. *Personality Development in Individuals with Mental Retardation*. Cambridge: Cambridge University Press. ISBN 0-521-63048-7 Dostupné z: https://books.google.cz/books?id=17jvM0kN_EUC&pg=PA1&hl=cs&source=gbs_toc_r&cad=4#v=onepage&q&f=false