

**JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH**  
**ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA**

**BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**2007**

**Ludmila Bredová**

**JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH**  
**ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA**

**RESPITNÍ PÉČE PRO RODINY S DĚTMI S POSTIŽENÍM**

**Vedoucí práce:**  
Mgr. Lenka Motlová

**Autor:**  
Ludmila Bredová

14. 5. 2007

## **Abstrakt**

The bachelor's work contains skilled information from area of respite care for families with handicapped children. In the theoretical part is introduced information about family – definition, function, sense and stability. There is also paid attention to family with handicapped children in the work (acceptation of handicap by parents, attitude of society to family with handicapped children). Development and phases of parental fatigue, incl. information about parental burn out syndrome, are described as well. The other information is devoted to prevention of parental fatigue. The last chapter deals with possibility of using “lightening services” according to code no. 108/2006 Col. o sociálních službách včetně zdrojů financování těchto služeb.

Mapping system, possibilities and forms of respite care in individual social facilities for handicapped children in southern Bohemia was an aim of this work.

Research was conducted as a quantitative research (by questionnaire method and by contents analysis method). Attention was paid to problems of respite care of families with handicapped children. There was name a hypothesis in the work: “Care about handicapped child is felt exhausting for the family” and three sub-hypothesis. Sub-hypothesis no. 1: “Care about handicapped child is physically exhausting for the family”. Sub-hypothesis no. 2: “Care about handicapped child is mentally exhausting for the family”. Sub-hypothesis no. 3: Care about handicapped child is socially exhausting for the family”.

Research result indicated a fact that parent view care about handicapped child as exhausting and they are not informed well about risk of expansion of long-term exhaustion and about possibilities of using “lightening services” in south Bohemia.

**Prohlášení:**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma RESPITNÍ PÉČE PRO RODINY S DĚTMI S POSTIŽENÍM vypracovala samostatně a použila jen pramenů, které cituji a uvádím v přiložené bibliografii.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných .... fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

Souhlasím s použitím práce k vědeckým účelům.

V Českých Budějovicích dne 7. května 2007

.....

Ludmila Bredová

**Poděkování:**

Děkuji Mgr. Lence Motlové za odborné vedení a konzultaci problémů na této bakalářské práci, za věnovaný čas a trpělivost. Děkuji také svým rodičům za duševní a finanční podporu během celého studia.

## OBSAH

ÚVOD .....	- 7 -
<b>1. SOUČASNÝ STAV RESPITNÍ PÉČE PRO RODINY S DĚTMI S POSTIŽENÍM... - 8 -</b>	
1.1 RODINA.....	- 8 -
1.1.1 Definice rodiny .....	- 8 -
1.1.2 Funkce rodiny .....	- 9 -
1.1.3 Smysl rodiny.....	- 10 -
1.1.4 Stabilita rodiny .....	- 12 -
1.2 DÍTĚ S POSTIŽENÍM A RODINA .....	- 13 -
1.2.1 Rodina dítěte s postižením a společnost .....	- 14 -
1.2.2 Vliv činitelů postižení na rodinu a společnost .....	- 14 -
1.2.3 Dopad na rodinné klima .....	- 16 -
1.3 REAKCE VYCHOVATELŮ NA ZJIŠTĚNÍ POSTIŽENÍ DÍTĚTE .....	- 17 -
1.3.1. Fáze šoku a popření.....	- 18 -
1.3.2 Vyrovnávání se s problémem.....	- 18 -
1.3.3 Dosažení realistického postoje .....	- 21 -
1.3.4 Přijetí a vyrovnání .....	- 22 -
1.3.5 Přístup společnosti k rodině s dítětem s postižením.....	- 22 -
1.3.6 Postoj sourozenců dětí s postižením .....	- 23 -
1.4 ETAPY RODIČOVSKÉ VYČERPANOSTI .....	- 24 -
1.4.1 Nutkavá péče o dítě.....	- 25 -
1.4.2 Fáze rozhodnutí .....	- 26 -
1.4.3 Fáze pochybností .....	- 27 -
1.4.4 Přejídná fáze .....	- 27 -
1.4.5 Fáze odtažení .....	- 27 -
1.4.6 Konečná fáze.....	- 28 -
1.5 PREVENCE RODIČOVSKÉHO VYČERPÁNÍ .....	- 29 -
1.5.1 Aktivní informovanost rodičů dětí s postižením.....	- 29 -
1.5.2 Úkol rodičů dětí s postižením.....	- 30 -
1.5.3 Riziko obětování se .....	- 31 -
1.5.4 Realistické přijetí postižení.....	- 32 -
1.5.5 V pravý čas a v náležitý míře.....	- 32 -
1.5.7 Rodiče nejsou ohroženi.....	- 33 -
1.5.8 Ochrana manželství a rodiny.....	- 34 -
1.5.9 Budoucnost ve výhledu .....	- 34 -
1.6 ODLEHČOVACÍ SLUŽBY DLE ZÁKONA Č. 108/2006 SB. ....	- 35 -
1.6.1 Definice respitní, odlehčovací péče .....	- 35 -
1.6.2 Prováděcí vyhláška č. 505/2006 Sb. ....	- 36 -
1.6.3 Zdroje financování zařízení poskytující sociální služby .....	- 37 -
<b>2. CÍLE PRÁCE A HYPOTÉZY .....</b>	<b>- 39 -</b>
2.1 CÍLE PRÁCE.....	- 39 -
2.2 HYPOTÉZA .....	- 39 -

<b>3. METODIKA .....</b>	<b>- 40 -</b>
3.1 ZVOLENÉ TECHNIKY A METODY SBĚRU DAT .....	- 40 -
3.2 REALIZACE VÝZKUMU .....	- 41 -
3.2.1 Výzkumný soubor .....	- 41 -
3.2.2 návratnost dotazníků z jednotlivých zařízení .....	- 41 -
3.3 CHARAKTERISTIKA SOUBORU .....	- 43 -
3.3.1 Dětské centrum ARPIDA .....	- 43 -
3.3.2 Občanské sdružení volnočasových a terapeutických aktivit, Kaňka o.s. ....	- 44 -
3.3.3 Dětský stacionář Světluška, o.p.s.....	- 45 -
3.3.4 Obecně prospěšná společnost Ovečka .....	- 46 -
3.3.5 Občanské sdružení OKNA .....	- 46 -
<b>4. VÝSLEDKY .....</b>	<b>- 48 -</b>
4. 1. INTERPRETACE VÝSLEDKŮ DOTAZNÍKU .....	- 48 -
4.1.1 Blok A – Identifikační údaje respondentů .....	- 48 -
4.1.2 Blok B – Význam respitní (odpočinkové, úlevové, odlehčovací) péče a její aplikace v rodině .....	- 60 -
4.1.3 Blok C – Informovanost rodičů dětí s postižením o nabídce poskytovatelů služeb respitní péče.....	- 69 -
4.2 ZAŘÍZENÍ POSKYTUJÍCÍ RESPITNÍ PÉČI V RÁMCI JIHOČESKÉHO KRAJE .....	- 73 -
4.2.1 Granty a příspěvky 2007 Krajského úřadu Jihočeského kraje .....	- 74 -
<b>5. DISKUSE .....</b>	<b>CHYBA! ZÁLOŽKA NENÍ DEFINOVÁNA.</b>
<b>6. ZÁVĚR .....</b>	<b>CHYBA! ZÁLOŽKA NENÍ DEFINOVÁNA.</b>
<b>7. SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY .....</b>	<b>- 82 -</b>
<b>8. KLÍČOVÁ SLOVA .....</b>	<b>- 86 -</b>
<b>9. PŘÍLOHY .....</b>	<b>- 87 -</b>

## ÚVOD

Odpočinek patří mezi základní lidské potřeby. Někdo odpočívá aktivně, jiný pasivně, málokdo však odpočívá uvědoměle. Rodiče dětí s postižením jsou ohroženi rizikem, že nikdy nebudou mít příležitost odpočinout si. Péče o tyto děti je v mnoha případech tak komplikovaná, že i velmi ochotný příbuzný – laik, by ji nebyl schopen zabezpečit.

Téma bakalářské práce jsem si vybrala vzhledem k tomu, že v současné společnosti je problematice odpočinku věnována velmi nedostatečná pozornost. Životní podmínky rodin pečujících o člena s postižením patří mezi nejtěžší. Současně je osoba, která dlouhodobě pečuje o osobu blízkou nebo jinou sama ohrožena sociální izolací, protože je dlouhodobě, často i v noci zaměstnána péčí o handicapovaného člena rodiny, nemá čas odpočívat, komunikovat s lidmi, zabývat se jakoukoliv jinou činností, chybí ji kontakt se společností apod.

Cílem respitní péče je poskytnout prostor domácím pečovatelům k odpočinku a regeneraci sil potřebných ke každodenní péči o své blízké. Služby respitní péče předchází izolaci tím, že vytvářejí prostor pro narušení stereotypu, který vede k sociální izolaci.

Problematiku uvědomělého odpočinku v rodinách dětí s postižením vystihují slova křesťanského pastora Derika Prince: „Nemůžeme umět milovat druhé, jestliže neumíme milovat sami sebe“.



# 1. SOUČASNÝ STAV RESPITNÍ PÉČE PRO RODINY S DĚTMI S POSTIŽENÍM

## 1.1 Rodina

### 1.1.1 Definice rodiny

Rodinu bude jinak definovat právník, jinak sociolog, demograf či ekonom, každý vypočítává řadu znaků, které charakterizují dnešní rodinu a které konec konců existují od dávných dob. **(11)**

Rodina je z hlediska socializace ze tří primárních společenských skupin (spolu se skupinou předškolní, školní, pracovní a skupinou vrstevníků) skupinou nejdůležitější. Je totiž nejvýznamnější součástí společenské mikrostruktury, která provází člověka nebo se ho alespoň nějak dotýká ve všech fázích jeho života. Definovat ji přesně je velmi obtížné, ne-li nemožné. Existuje totiž velmi mnoho jejích podob, variant i soužití v prostoru, čase a formě. Proto je také v této souvislosti možno hledat ty nejdůležitější znaky, které by rodinu charakterizovaly ve vší její stabilitě. **(3)**

Psychologický slovník definuje rodinu jako společenskou skupinu spojenou manželstvím nebo pokrevními vztahy, odpovědností a vzájemnou pomocí. Funkční rodina je charakterizována jako taková rodina, v níž dochází k úspěšnému řešení problémů, existuje příznivé emocionální klima a dochází k stálému vyrovnávání vztahů uvnitř rodiny v souladu s životním cyklem jejích členů. **(5)**

Rodina představuje biosociální systém, který neustále hledá a nachází své místo ve společnosti a přitom je společností znovu a znovu ovlivňován a formován. Funguje v plném rozsahu a má své opodstatnění jen tehdy, když uspokojuje potřeby a požadavky každého jejího člena, které jsou na ni jím a zároveň společností kladeny. Aby rodina dosáhla všem těmto náročným požadavkům a dala smysl své existenci, musí plnit alespoň ty základní úlohy a funkce, které zabezpečují život člověka ve společnosti ve všech etapách jeho existence. **(3)**

Podle Matouška rodina byla a je základní jednotkou všech lidských společností. Rodina je unikátní a nenahraditelnou institucí proto, že optimálně spojuje osobní zaujetí dospělých na prospěchu partnerů i dětí s univerzálním zájmem společnosti na

stabilizovaném soužití mužů a žen a na socializaci „řádných občanů“. Dítě nemůže získat základní pocit jistoty bez jistoty v blízkých lidech., stejně tak si nemůže osvojit žádoucí dovednosti, postoje a hodnotovou orientaci, aniž by nebylo vystaveno trvalému působení angažovaných dospělých pečovatelů. I pro dospělé je rodina těžko postradatelnou institucí. Mít stálého partnera a mít děti jsou hodnoty ceněné všemi společnostmi. **(13)**

### *1.1.2 Funkce rodiny*

Z bio-psycho-sociálního hlediska by měla funkční rodina uspokojovat potřeby všech svých členů. Můžeme rozlišovat funkce biologické, ekonomické, emocionální a výchovné. V jednotlivých oborech vědy mohou být funkce rodiny popisovány různými způsoby, důležité je uvědomit si, že jednotlivé funkce na sebe úzce nazují a navzájem se ovlivňují.

#### *a) Biologicko – reprodukční funkce*

Hlavní smysl rodiny je reprodukční – má zabezpečovat udržení života početím a porozením nového života. Někdy se ovšem označuje jako *sexuální funkce*, naznačujíc současně oddělení sexuálních aktivit „pro radost“ od „sexuálních aktivit „pro reprodukci“. V podstatě tu však vztah muže a ženy nachází svůj vlastní smysl. Vznikne-li z něj nový jedinec, pak zde nachází svou genetickou výbavu. **(3,14)**

#### *b) Ekonomicko-zabezpečovací funkce*

I dnešní rodina si udržuje určité prvky výroby, za něž lze především pokládat vnitřní činnosti rodiny, vytvářející její hmotné zabezpečení (úklid, příprava stravy, nejrůznější domácí činnosti, které nejsou koníčkem, ale nutností). Zabezpečovací funkce se netýká pouze oblasti materiální, ale postupně přechází do oblasti sociální, duševní a duchovní. Má tedy také v nejširším pojetí poskytovat svým členům životní jistoty. **(3,14)**

### *c) Funkce emocionální*

Emocionální funkce v rodině je vázána na plně rozvinutého člověka, zralého, odpovědného, pro něhož citový vztah není něčím chvilkovým, ale trvalou bází jistoty a citovým zázemím pro všechny její členy. Emocionalita se tak stává nejdůležitějším spojovacím faktorem rodiny. Současně se stává jednou z nejdůležitějších podmínek či příčin, ale také jedním z následků společenské existence. Je potřebná stejně jak pro dospělé, tak pro děti, i když v různé podobě. Při tom je třeba zdůraznit, že zájem o dítě a sledování jeho prospěchu pramení především z emocionality zajišťující harmonický život rodiny i pocit celkového uspokojení a naplnění pro všechny její členy. **(3,14)**

### *d) Funkce socializačně výchovná*

Pozitivní emocionální vztahy i celková atmosféra v rodině se tak stávají východiskem pro nejvýznamnější rodinnou funkci. Ta také zabezpečuje společenskou kontinuitu. Spočívá v opravdovém zájmu a dítě a kvalitní péči o ně, v jeho výchově, v jeho přijetí jaké je, porozumění mu v jeho vývoji a potřebách a požadavcích, jenž je nutno včas, náležitým způsobem a s plným zaujetím pro ně uspokojovat, rozvíjet všechny jeho schopnosti a síly. Při tom vždy prosazovat jeho nejlepší zájem a prospěch, ochraňovat jej před nepříznivými situacemi a učit je, aby bylo samo schopno jim čelit a překonávat je. Těžištěm této funkce rodiny je v podstatě prosazování a ochrana dětských práv jak jsou obsaženy v Úmluvě o právech dítěte. **(3,14)**

### *1.1.3 Smysl rodiny*

Rodina usnadňuje lidem péči o děti a jejich výchovu. Kromě toho, že je rodina biologicky důležitá pro udržení lidstva, je také jednotkou společnosti. Rodina je prvním a dosti závazným modelem společnosti, s jakým se dítě setkává. Formuje jeho osobní vývoj i postoj ke všem dalším skupinám. Rodina se snaží formovat dítě podle svého hodnotového schématu, podle vlastní tradice. Rodina chce, aby dítě vstoupilo do společnosti s určitým druhem orientace, s určitým programem. **(14)**

Dítě ke svému vývoji potřebuje krom zajištění primárních potřeb (teplo, nasycení) stabilní prostředí (domov) a přítomnost stabilních osob (rodičů), na jeho vývoji vysoce

citově angažovaných. Tato angažovanost je oboustranná. Dítě i rodič se spolu ztotožňují, podporují se, spoléhají se na sebe, samozřejmě se dostávají i do konfliktů.

Totožnost dítěte určuje rodina už tím, že mu dává jméno. Příjmení vyjadřuje příslušnost dítěte k určité rodině a křestní jméno je výsledek rodičovské volby, kořenící buď v rodinné tradici, nebo inspirované dobovou módou. Když se člověk představí celým jménem, říká nám vlastně, do které rodiny patří a kterým jejím členem je. **(14)**

Rodiče svým vlivem určují životní dráhu dítěte, dítě si z rodiny odnáší představu o pracovním uplatnění, o manželství, o rodině, o hodnotové hierarchii. Tyto programy si přehodnocuje a ponechává si z nich to, co považuje za pozitivní, to si pak zachovává až do konce života. Nebýt intenzivního pouta mezi rodičem a dítětem, neměly by tyto programy zakotvení; kdyby nikomu jinému nezáleželo na tom, aby si je dítě osvojovalo a aby je naplňovalo, nezáleželo by pak ani na programech samotných, dítě by se ocitlo ve stavu anomie. Rodina má smysl i pro rodiče. Dospělému umožňuje přesahovat horizont vlastního života. Starost o členy rodiny je víc, než starost o sebe, touto starostí dostává náš život nenahraditelné dimenze. To co děláme, má větší cenu, když je to zhodnoceno či přímo zužitkováno rodinou. Dospělý je rodinou potvrzován v roli sexuální i v roli rodičovské – obě role jsou základem dobrého sebehodnocení. Dospělý se vyvíjí v souladu s vývojem svého partnera. Se svými dětmi znovu prožívá i vlastní dětství, má možnost opravit chyby, jichž se dopouštěli jeho rodiče. Rodina dospělému rozšiřuje i jeho sociální pole. Díky partnerovi může navázat nové kontakty, stejně jako díky dětem, počet významných osob se tak může rozrůstat a obměňovat.

Všem členům rodiny, dětem i dospělým, poskytuje rodina domov. V něm člověk odkládá veřejné role. V rodině je možná vysoká míra otevřenosti, vysoké míra sdílení. Rodina umožňuje svým členům zpracovávat všechny druhy traumat, které je potkávají. Umožňuje i sdílet radost. **(14)**

V případě vzniku vážných poruch tělesného nebo duševního zdraví je rodina schopna zmobilizovat značné rezervy, poskytovat svému členu značnou podporu a všemi dostupnými prostředky usilovat o návrat do původního stavu. V ideálním případě dává rodina každému, kdo do ní patří, pocit bezpečného zázemí. V ideálním případě si tento typ přijímání neklade žádné podmínky. **(14)**

Členové rodiny jsou partnery v komunikacích. Nepřetržité vyměňování zpráv upevňuje jejich rodinné role, umožňuje jim sledování společných cílů, respektování sdílených hodnot. Dobře fungující rodina je schopna v komunikačních výměnách vyvažovat nevýhody jednotlivých členů zvýšeným zájmem o jejich postoje, interpretováním zpráv vyjadřovaných mimoslovně prostředky, vciťujícím se ztotožněním. Na druhé straně je rodina zdrojem stresu. Rodič musí být malému dítěti k dispozici stále, ať je odpočatý či unavený, případně i nemocný. Také dospělí se musí stále jeden druhému přizpůsobovat. Řada individuálních plánů se může uskutečnit až po souhlasu jiných členů rodiny nebo musí být opravena a musí být přijat plán kompromisní. Jsou situace, v nichž se člen rodiny musí podrobit vyššímu zájmu a to zcela. Radost z dětí a partnera má i svou stránku rubovou: starostí a úzkostí. **(14)**

#### *1.1.4 Stabilita rodiny*

Rodina byla od pradávna prvním a mnohdy i jediným zdrojem podpory lidí, kteří se dostali do nesnází. A to bez ohledu na to, jestli se s handicapem již narodili, nebo jejich nesnáze vznikly později. V tradičních společnostech vládla v rodině plná ekonomická i vztahová solidarita, její nerespektování bylo nepředstavitelné. **(13)**

Stabilitou současné rodiny už nejsou charakteristické vnější faktory především materiálního, po případě ideově mocenského rázu (jak tomu bylo v minulém totalitním režimu), ale hlavně emocionální vazby vycházející z ideálů romantické lásky. Ta se stala vlastně základem pro uzavírání a trvání manželství a tím i vzniku rodiny, z úsilí o štěstí a radost dětí, které se snad rodí převážně jako chtěné a na které se soustřeďuje (nebo má soustřeďovat) maximální pozornost. Takto koncipované vztahy mezi manželi a rodiči jsou velmi jemnými pouty. Vyznačují se mimo jiné značnou citlivostí a zranitelností. Tato rodina je v podstatě labilnější (viz např. stále vysokou rozvodovost) než dřívější rodina a relativně snadno přechází do neúplné rodiny.

Vnější stabilizační faktory pominuly nebo výrazně ustoupily do pozadí, osobnostní faktory naopak nabyly a zvláště v současném „přechodném“ období nabývají na důležitosti. Citová vyzrálость jedince, jeho odpovědnost za sebe i za druhé, zde především rodičů za své dítě, charakterová vyspělost, tak hrají stále významnější roli v životě dnešní rodiny.

Podle Matouška stabilita postmoderních rodin stojí a padá s citovou bilancí partnerského vztahu – rodina je stále více privátním podnikem. Protože city představují velmi křehké pouto, stala se rodina velmi křehkou institucí. Křehkost rodiny musejí soudobé státy kompenzovat ochranou dítěte v případě vážných rozepří mezi partnery, resp. v době jejich rozchodu, a budovat systémy náhradní rodinné péče. **(13)**

Vývojové trendy současného rodinného života však ne vždy a ne dost intenzivně tyto vnitřní kohezivní faktory podporují. A přece právě sem se vlastně rodina soustřeďuje ve své socializačně výchovné činnosti, když už ostatní své funkce (vzdělavatelskou, kvalifikační) předala společnosti a jejím příslušným institucím.

Tuto okolnost je nutno pokládat v současné době za rozhodující v chápání dnešní rodiny, její problematiky a to především posuzujeme-li ji ve vztahu k dítěti. **(3)**

## **1.2 Dítě s postižením a rodina**

Psychologický slovník definuje postižení jako „jakoukoli poruchu, duševní nebo tělesnou, dočasnou, dlouhodobou nebo trvalou, anebo *handicap*, který jedinci brání účinně se přizpůsobit běžným nárokům života. Postoj rodičů k dítěti je slovníkem popisován jako: „Postoj, který zaujímají k jedinci jeho rodiče, je rozhodující pro jeho další život, silný a podporující citový vztah k dítěti, důsledné požadavky, mírné tresty a jednotné výchovné působení obou rodičů přináší největší úspěchy. Chladní, odmítající, tvrdě trestající, nedůslední a nejednotní rodiče podporují u dítěte citovou labilitu a vytvářejí v něm nepříznivý obraz o sobě samém. To vše vede k častým konfliktům jedince s druhými lidmi.“**(5)**

Postoje k dítěti nevznikají na straně rodičů nijak náhle. Jsou obvykle výsledkem celého předchozího života. Odrážejí se v nich zkušenosti a prožitky z jejich vlastního dětství, vztah k jejich rodičům, zkušenosti z pozdějšího věku, z doby zamilování i z manželského života, včetně vztahu k druhému členu manželské dvojice, atd. Proto jsou tak mnohotvaré a individuální – a proto také každé dítě přicházející na svět má od počátku zcela osobité, individuální životní a vývojové podmínky. **(8)**

O dětech s postižením platí přitom totéž co o dětech zdravých. Také ony přicházejí do prostředí připraveného hmotně i psychologicky. *První poznání, že s dítětem není něco v pořádku, znamená proto nevyhnutelně jistý otřes v postojích a představách rodičů.* Tento první pocit zklamání je obvykle přímo úměrný tomu, jak zjevný je defekt dítěte a jak dalece si rodiče mohou uvědomit jeho rozsah pro budoucnost. **(8)**

Ať už k takovému poznání dojde brzy po narození dítěte nebo kdykoli později, bude jím nepochybně ovlivněn celý rodinný život. Bude nutno přebudovat soustavu hodnot, která dosud v rodině platila, jinak upravit denní rozvrh, jinak plánovat do budoucna. A to všechno dohromady se nepochybně projeví jako nová mimořádná zátěž, s níž se rodiče a ostatní nejbližší vychovatelé musí co nejdříve vyrovnat. Proto rodina postiženého dítěte zasluhuje v tomto období nejvyššího ohledu a taktní pomoci od svého okolí. **(8)**

#### *1.2.1 Rodina dítěte s postižením a společnost*

Rodiče jsou součástí široké společnosti a stereotypy postojů k faktu narození dítěte s postižením ovlivňují také jejich jednání i úroveň akceptace touto společností. V době, kdy se o postižení svého dítěte dozvídají, sdílejí tyto postoje a jsou jim východiskem pro další zpracování této informace. *Reakce rodičů na postižení jejich dítěte ovlivňuje i skutečnost, kdy a jakým způsobem se o něm dozvěděli.* **(18)**

#### *1.2.2 Vliv činitelů postižení na rodinu a společnost*

Všem postižením je společný různý psychický dopad na ty, kdo jsou na osudu dítěte vnitřně účastní a jimž na dítěti záleží víc než na čemkoli jiném. Onen psychický dopad je přece jen různý podle povahy postižení dítěte. A je několik dimenzí či rozměrů vývojových poruch, smyslových a pohybových defektů a nejrůznějších vážnějších onemocnění, které v každém jednotlivém případě musíme brát v úvahu. **(9)**

Jedním takovým činitelem je *vývojová doba, kdy k postižení došlo.* Zajisté je rozdíl, jestliže si dítě své postižení tzv. přineslo na svět a rodiče dokonce mohou určit, v kterém počátečním týdnu těhotenství k tomu došlo, nebo jestliže se potíže datují od doby, kdy

v deseti letech přestalo encefalitidu, nebo utrpělo vážný úraz. Poněkud jinak prožívají rodiče narození nedonošeného dítěte a jinak následky obtížného porodu. (9)

Jiným činitelem je *rozsah defektu*. Ten může být „místní“ a týká se jednotlivých částí našeho těla a jednotlivých orgánů, tj. hlavy, obličeje, končetin, vnitřních orgánů, pohlavních orgánů atd. Může být *funkční* a je otázkou, jak dalece je porušeno nebo omezeno vidění a slyšení, pohyb, trávení metabolismus, imunita a ovšem i myšlení, paměť, inteligence aj. Může být ale i *sociální* a týká se všech činností, které jsou pod přísnou společenskou kontrolou, poněvadž mohou druhé lidi obtěžovat, dráždit, urážet apod. – tedy přijímání potravy, udržování tělesné čistoty, vyměšování apod. A může mít opět svou složku *časovou*, neboť jinak prožívají rodiče u dítěte poruchu, jež je víceméně trvalá a v čase se nemění, jinak poruchu, jež se zlepšuje nebo u níž je alespoň naděje na zlepšení, a jinak poruchu, která se zhoršuje neboli programuje a jejího konce se neodvažujeme dohlédnout (např. myopatie neboli úbyt' svalová).(9)

*Můžeme rozlišit postižení, která jsou zjevná* (jejich prototypem jsou např. rozštěpy rtu a jiné malformace obličeje), *od postižení skrytých a nenápadných*. Ta mohou být mnohdy daleko nebezpečnější než postižení na první pohled viditelná (např. epilepsie).(9)

Nejzřetelnějším třídícím činitelem je ovšem *závažnost postižení s ohledem na ohrožení života dítěte*. Jsou nemoci velmi vážné (dnes např. AIDS, méně vážné a celkem lehké, které budou zatěžovat dítě a rodinu jen mírně). Budiž ale řečeno, že pokud jde o reakce a prožívání rodičů, nějaká přímá úměra tu neplatí. Jsou rodiče, kteří se úspěšně vyrovnají i s velmi vážným defektem svého dítěte a jsou jiní, kteří se „hroutí“ pod relativně nepatrným nápoem nepříjemností. (9)

Je tu však ještě jeden činitel, na který se často zapomíná, ale který právě v tomto případě hraje mimořádně významnou roli – totiž *osobnost postiženého*. Jinak se vyrovnávají rodiče s problémy dítěte, které je klidné, usměvavé, radostné, než když je mrzuté, dráždivé, zlostné. Poněkud jiná je situace, když v jeho projevech poznávají své vlastní povahové rysy, než když pro jeho chování nedovedou najít vysvětlení. (9)



### *1.2.3 Dopad na rodinné klima*

Dítě s postižením bude těžko rozvíjet rodičovské ambice, i každodenní soužití s ním bude těžké, obtížně si bude budovat vztahy k členům rodiny, těžko bude opětovat projevy náklonnosti, jeho osobní vývoj bude velmi pomalý, srovnání s nepostiženými sourozenci či vrstevníky bude pro retardované dítě vždy nepříznivé.

Traumatizována je především matka, která malé dítě bere vždy jako součást sebe samé. Psychoanalytici mluví o narcistickém traumatu matky, které je psychologicky srovnatelné s traumatem po zohyzďujícím úrazu. Matka vždy nevědomky uznává rovnici mezi svými kvalitami a kvalitami svých dětí. Narodí-li se jí „nepovedené dítě“, logicky se sama cítí nepovedená jako matka, ale i jako žena.

Zpracování traumatu z diagnózy mentálního postižení u dítěte je těžší pro rodiče vzdělané. U nich je také vyšší pravděpodobnost, že budou dítě tajit před svým sociálním okolím a že je svěří do ústavní péče. V rodinách se základním nebo nedokončeným vzděláním spíše hrozí, že matka se na postižené dítě plně soustředí, přetíží ho svými pokusy dohnat zpoždění a začne zanedbávat jak další děti, tak manžela. U otců retardovaných dětí, podobně jako u otců vážně nemocných dětí, stoupá tendence k řešení rodinných problémů rozvodem.

U těžce mentálně postižených dětí stojí rodiče před dilematem, zda bude pro dítě a pro rodinu lepší, aby retardované dítě zůstalo doma či aby bylo v ústavní péči. Předání dítěte do ústavu může být pro matku dalším traumatem, ponechání dítěte v domácí péči zase pro ni může představovat neúnosnou zátěž a zlikvidovat vyhlídky na jakoukoli další pracovní dráhu. **(14)**

Narození postiženého dítěte je traumatem nejen pro matku, ale také pro otce, od kterého se očekává navíc úloha poskytnout matce psychickou podporu. Někteří otcové tuto roli nezvládají, což zpětně působí na zhoršení stavu matky. Na druhé straně se ukázalo, že významná část manželství a pozdější společná péče o dítě manželství spíše upevnila. Jako jeden z nejvýznamnějších faktorů, které ovlivňovaly pozitivně či negativně adaptaci na fakt narození poškozeného dítěte, byla reakce na chování manželovy matky. V případech, kdy tchyně nechtěla dítě ani vidět, nebo kdy se vyjadřovala hanlivě, se deprese matky prohlubovala a zhoršoval se i vztah s otcem

dítěte. V případech, kdy tchyně prohlásila společně s matkou matky, že obě budou v péči o dítě pomáhat, starat se o ně, že je potřeba společně snášet tento těžký osud, probíhala adaptace matky urychleně, bez větších negativních výkyvů. (10)

Na rodinné klima působí výrazně negativně vlivy mimo rodinu, tj. reakce okolí. Matky udávají, že po narození poškozeného dítěte zažily odmítavé postoje ze strany přátel, dokonce i posměch lidí z blízkého okolí. Stigmatizace v sociální prostředí měla za následek stažení rodiny do soukromí, jež se dlouhodobě projevilo i na osobnostech členů rodiny. Matky i děti projevují proti běžné populaci více znaků introverze. (10)

### **1.3 Reakce vychovatelů na zjištění postižení dítěte**

Podezření, že s dítětem není něco v pořádku, může pronásledovat rodiče plíživě a dlouhou dobu. Někdy sílí – a jindy ustupuje. To se stává, když si najdou nějaké „přijatelné“ vysvětlení pro vývojové opoždění dítěte, nebo jeho nápadné chování. Vlny úzkosti stoupají a klesají. Jednou však zpravidla přijde okamžik poznání, okamžik, jež se nedá vytlačit z vědomí. Tento stav krajní úzkosti trvá u různých lidí různě dlouho. Nelze v něm ovšem žít. Psychika člověka je naštěstí vybavena mechanismy, které mají funkci obranou a ochranou. Je jich několik typů a přicházejí na pomoc více nebo méně výrazně a bouřlivě. Ovšem jejich pomoc není ve svých důsledných ani účinná ani definitivní. (9)

*Reakce rodičů na postižení dítěte mají své typické projevy, které se v mnoha směrech podobají sledu reakcí na závažné onemocnění, jak je kategorizuje E. Kübler-Rossová. Dobu, odkdy je dítě definitivně považováno za postižené, to znamená potvrzení odchylky stavu nějakou diagnózou, lze označit jako krizi rodičovské identity. Změna reakcí a výchovných postojů rodičů je jedním z faktorů, které modifikují rozvoj identity dítěte. Jestliže je dítě od raného věku přijímáno jako postižené, nejsou ani požadavky, které na ně rodiče kladou a očekávání, které k němu vztahují stejná, jako kdyby bylo zdravé. Změna požadavků a očekávání sama o sobě, bez ohledu na další odlišnosti, bude ovlivňovat vývoj osobnosti takového dítěte. (18)*

### 1.3.1. Fáze šoku a popření

Šok je první reakcí na subjektivně nepřijatelnou, traumatizující skutečnost, že je dítě trvale postižené. Lze jej charakterizovat výroky rodičů ve smyslu „*To není možné, to nemůže být pravda*“. Rodiče si prostě nechtějí neblahou skutečnost připustit. Odmítají ji. Chtějí se vrátit do doby, kdy prakticky ještě nic „nevěděli“. **(9)** Situace je natolik tíživá, že ji nelze přijmout, a proto vesměs dochází k popření. Nepřijetí takové informace je projevem obrany před ztrátou psychické rovnováhy. Komplexní zátěž takové, vesměs neočekávané negativní změny situace, ztráta určité, předpokládané hodnoty (zdravého dítěte) přináší rodičům bezprostředně prožitek stresu. V průběhu doby se mění v deprivaci potřeby seberealizace v rodičovské roli, otevřené budoucnosti a pocitu bezpečí. Rodiče se musí vyrovnávat se zátěží, kterou vůbec neočekávali. Jiná je situace v případech, kdy jsou sami postiženi nebo se jim již před tím narodilo takové dítě, takže mají s podobnými problémy určité zkušenosti. V tomto případě mohou rodiče reagovat již v době těhotenství nějakými, individuálně preferovanými obrannými mechanismy. **(18)**

### 1.3.2 Vyrovnávání se s problémem

Tento stav je další fází, která závisí na racionálních a emocionálních faktorech. Je umožněna získáním většího množství informací, pochopením charakteru postižení dítěte a možností jeho dalšího, byť omezeného rozvoje. Racionálnímu zpracování takových informací ovšem mnohdy brání emocionální stav: hněv, zoufalství či deprese rodičů. Lze jej interpretovat jako reakci na prožité trauma a může mít individuálně různou intenzitu i délku trvání. Úroveň vyrovnání s touto situací závisí na zralosti osobnosti rodičů, na jejich životních zkušenostech, na kvalitě jejich citového zázemí, na individuální frustrační toleranci a akutním psychickém i somatickém stavu.

Někdy je taková informace přijatelná jen částečně nebo vůbec ne. Následkem toho *dochází ke vzniku nejrůznějších psychických obran*, která mění prožívání a chování takového člověka. Mnohdy je výsledné chování z racionálního hlediska málo pochopitelné či málo přijatelné, ale *má svůj specifický smysl: udržet psychickou*

*rovnováhu* alespoň v takové míře, v jaké je to dosažitelné. Takto získaná rovnováha nebývá mnohdy hodnotitelná jako adaptace, protože funguje jen v omezené míře či v omezeném časovém intervalu a často vede k dalším problémům a selháním. Obranné systémy, které jsou v této situaci běžné, vycházejí ze dvou základních, fylogeneticky velmi starých mechanismů, jakými jsou *únik a útok*. Volba jedné z této variant nebývá náhodná, ale vychází ze zkušeností a osobních dispozic jedince. Obranné mechanismy, které se v životě osvědčily mají tendenci se fixovat a člověk je v kritických situacích opakuje. Sklon k preferenci pasivní či aktivní obrany je pravděpodobně dán i typem temperamentu. **(18)**

*Útok znamená obecnou tendenci nějakým způsobem bojovat s ohrožující a nepřijatelnou situací.* Jelikož s příčinou onemocnění bojovat nelze, projevuje se tato tendence v realitě přenosem, hledáním náhradního viníka.**(18)** Pro vlastní „já“ je sice určitou pomocí, když je někdo či něco, vůči komu nebo čemu můžeme zaměřit svou agresivitu vzbuzovanou prožitky úzkosti. Příznačné je, že vina a viníci se často hledají v okruhu osob nejbližších – manželé jeden u druhého, u prarodičů, tchyně či tchána, u předků z jedné či druhé strany. Vina se taktéž často shledává u zdravotnických institucí, jejího personálu či ekologických vlivů. Zkušenost říká, že v naprosté většině případů není vinen nikdo. **(9)** Zdůvodnění takového postoje může být zcela iracionální. Obrana zvýšenou aktivitou, která uleví vnitřnímu psychickému napětí, může být zaměřena na hledání lékaře či léčitele, od něhož se očekává jednoznačně pozitivní řešení situace. Eventuálně se vnitřní tenze rodičů odreaguje v akcentované péči o dítě s postižením – např. v nadměrné aplikaci rehabilitačního cvičení či jiné formy stimulace. **(18)**

Hledání viníka sice může na nějakou dobu zaměřit myšlenky jiným směrem a přinést úlevu, ale ve skutečnosti neprospívá nikomu. Velmi často narušuje rodinné soužití a stává se živnou půdou pro nedorozumění, nesoulad a nakonec i pro rozvod, což je právě to, před čím by se rodina s postiženým dítětem měla zvláště chránit. Je však ještě jeden mechanismus, který je zpravidla ještě nejnebezpečnější. Je jím *vztažení viny na sebe sama*. Rodičovské „já“ je znehodnoceno a poníženo – a není východiska, neboť vlastní vinu nelze smýt. Budiž řečeno, že dovedou-li rodiče své pocity alespoň vyslovit,

je situace přehlednější a nadějnější, než, když si vše nechávají pro sebe a jen se trápí svou „vinou“. Nezřídka se pak setkáváme i s vážnými stavy deprese. Včasná psychiatrická pomoc je pak nanejvýš žádoucí. **(9)**

*Pasivnější varianta obrany shrnuje všechny mechanismy, vedoucí k úniku ze situace, kterou nedovedou uspokojivě zvládnout nebo se s ní vyrovnat. Krajním únikem je odložení dítěte s postižením do péče někoho jiného nebo odchod z rodiny. Jednou z výrazně únikových variant je i přetrvávající popření situace. Rodiče se i nadále chovají tak, jako by dítě bylo zdravé, či jeho potíže byly pouze přechodného rázu a namlouvají si, že se nakonec dítě bude vyvíjet normálně. Nepříjemné pocity, které tato situace vyvolává, vytěsňují.* **(18)**

*Jinou variantou úniku z reality je racionalizace, což je technika, která slouží k zastřešení příliš traumatizující situace tak, že ji vykládá přijatelnějším způsobem, i když ne zcela přesně. Např. pomalejší vývoj dítěte je interpretován jako výhodný, protože je rozložený do delšího časového intervalu. Avšak ve svém výsledku nebude nijak odlišný.*

Známý je i *únik do fantazie*, kdy si člověk představuje, co by si přál, bez ohledu na realitu. Další možností je *substituce*, tj. náhrada jednoho zdroje uspokojení jiným, obvykle dostupnějším, který ovšem nemusí být jednoznačně pozitivní. Vcelku adekvátní substitucí je například aktivita v nějakém sdružení, které se zabývá dětmi s postižením. Méně přijatelný by z hlediska dítěte byl přesun zájmu do profesní oblasti. Vysloveně škodlivou variantou je např. únik pomocí alkoholu. **(18)**

*Rezignace* je taková forma obrany, kdy jedinec uniká z nepříjemné situace tak, že se vzdává svých cílů. Rodiče například rezignují na možnost zlepšit stav dítěte a v obraně přijímají negativní variantu řešení, že se nedá nic dělat. Dosti často bývá rezignace doprovázena depresí či apatií. Někdy dojde až ke generalizované ztrátě zájmu o cokoli a v závislosti na tom k celkovému úpadku osobnosti.

*Obrana regresí*, neboli únikem na nižší, méně samostatnou a zodpovědnou úroveň jednání se v této oblasti projevuje obvykle tendencí najít si nějakou autoritu, která přijímá odpovědnost za další průběh situace. Bývá to například lékař, někdy pedagog,

léčitel či nějaká církev. Únik do duchovní oblasti pomáhá zvládnout reálné obtíže, které z tohoto pohledu přestávají mít tak velký význam. **(18)**

*Únik do izolace* má podobu skutečného distancování od vnějšího světa, který rodiče zraňuje svými projevy, např. netolerancí či přímo odmítání rodiny s dítětem s postižením. Takoví rodiče se uzavírají do svého domova a mnohdy s dítětem vůbec nikam nevycházejí.

Fáze postupné akceptace reality bývá rozložena do individuálně dlouhého časového úseku. Jako typické přechodné stadium se projevuje *období smlouvání*. Lze jej charakterizovat jako tendenci získat alespoň něco, malé zlepšení, když už nelze dosáhnout žádoucího stavu, tj. aby dítě bylo zcela zdravé. Dítě např. bude alespoň chodit, bude alespoň částečně vidět, bude vzdělavatelné alespoň na úrovni zvláštní školy atd. Smyslem tohoto období je vyjádření určité naděje, která není zcela nerealistická. Je znakem kompromisu, který lze hodnotit jako pokrok, jako částečné přijetí dříve zcela odmítané skutečnosti. **(18)**

### *1.3.3 Dosažení realistického postoje*

Ve většině případů *rodiče nakonec dosahují více či méně realistického postoje* k dané situaci, kdy akceptují dítě takové, jaké je, a jsou ochotni je rozvíjet v mezích jeho možností. Takového postoje však nejsou schopni všichni rodiče. V některých případech může dojít k zafixování některé neadekvátní maladaptivní varianty (která slouží jako obranný mechanismus). Jsou to např. hyperprotektivní, nekritické, ochranné postoje, které jsou zároveň i omezující, protože udržují infantilní chování dítěte za okolností, kdy to nebylo nutné. Dítě by se mohlo naučit víc, ale rodina mu to nedovolí. Tito rodiče mívají intenzivní pocity viny a snaží se je takovým výchovným postupem subjektivně zmírnit. Dále dochází k přetrvávání ambiciózních a nepřiměřeně náročných výchovných postojů, které naopak nerespektují omezení dítěte, přetěžují je a jsou v podstatě výrazem nepřijetím postiženého dítěte jako takového. Zafixovat se může i rezignace na výchovu takového dítěte nebo jeho zavržení, resp. přesunutí do péče jiné osoby či instituce. **(18)**

### *1.3.4 Přijetí a vyrovnání*

Teprve, když rodiče překonají tyto obranné tendence a osvobodí se od pocitů viny, nastupuje proces *přijetí dítěte takového, jaké je*. Pak i život s ním dostává nový smysl. Znamená to ovšem přijmout i sebe jako rodiče a vychovatele postiženého dítěte. Teprve potom mohou rodiče pro sebe i pro dítě mnoho pozitivního udělat.

Tento obrat dovedou opět lépe vyjádřit ti, kdo je prožili, než ti, kdo jej pozorují jen zvenčí. Mnozí rodiče v něm vidí nejen východisko z vlastních depresí i z vlastních agresivních postojů vůči světu a lidem, ale i určité obohacení svého života. Jde o prožitky a zážitky, které jsou druhým lidem utajeny a které v tomto případě prostupují a „prosvětlují“ všechno myšlení a jednání rodičů. Příznačné je, že toto vnitřní uklidnění a vyrovnání se přenáší i do jejich okolí a že je dobře patrné těm, kdo se s nimi, byť i jen profesionálně, stýkají. Nejvíce je ovšem patrné v samotné rodině. A je opět jen příznačné, že o vděčnosti i obdarování často mluví i sourozenci dítěte, kterým (zvenčí viděno a objektivně vzato) soužití s postiženým bratříčkem nebo sestříčkou přináší jen více práce, omezení a nevýhod. (9)

### *1.3.5 Přístup společnosti k rodině s dítětem s postižením*

*Těmito prožitky nepříjemného poznání začíná však pro dítě a rodinu nové období vzájemných vztahů a rodinného soužití.* Nyní tedy by mělo dojít k zásadnímu obratu a zaměření vychovatelů – z pasivity do aktivity. Dítě jim už nadále nesmí představovat životní nezdár a zklamání, ale naopak životní úkol! K tomuto zásadnímu obratu potřebují rodiče zpravidla určitého času i vhodné pomoci svého nejbližšího okolí. Osvěta veřejnosti by měla být zaměřena k tomu, aby všichni, kdo se s takovou rodinou stýkají, dovedli skutečně pomáhat, podněcovat a usměrňovat nápravnou snahu a nespokojovat se jen s lacinou účastí nebo vtíravou zvědavostí.

*Děti s postižením mají tytéž základní potřeby jako všechny ostatní děti.* (Výjimku tvoří snad jen děti s nejtěžším stupněm mentální retardace.) Potřebují přívod podnětů z okolí v přiměřeném množství, kvalitně i v časovém sledu, potřebují vhodnou dávku citových podnětů, aby si mohly vytvořit pevný intimní vztah ke svým vychovatelům.

Potřebují v raném dětství pocít životní jistoty, který jim svou citovou angažovaností poskytují jejich nejbližší vychovatelé, tj. především rodiče. Novodobé poznatky z psychologie ukazují na prvořadou úlohu výchovy v prvních letech života – v době, kdy se zpravidla soudí, že dítě ještě nemá rozum a že „na výchovu je ještě dost času“. V této době se však tvoří základy, na nichž bude celá další stavba osobnosti dítěte vyrůstat. Z tohoto hlediska připadá tedy specifická důležitost a ovšem i odpovědnost právě rodině, která je nejpřirozenějším, nenahraditelným prostředím této nejčasnější výchovy. Platí-li tyto poznatky o dětech obecně, platí o dětech s různými vadami a defekty dvojnásobně, neboť potřeba intimního kontaktu s vychovatelem a potřeba citového uspokojení je u nich přirozeně zvýšená. **(8)**

Je tedy třeba budovat základnu pro další léčebnou a nápravnou práci právě ve vědomí a postojích vychovatelů dítěte. K tomu je prvním předpokladem, aby přijali postižení svého dítěte jako skutečnost, realisticky zhodnotili jeho současný stav i jeho další vývoje a možnosti. Mnohdy je třeba, aby jim k pochopení situace pomáhali odborní pracovníci – lékaři, pedagogové, psychologové. Ani tak však nebývá cesta k tomuto základnímu pochopení pro rodinu snadná a jednoduchá. **(8)**

Nezáleží totiž jen na rozsahu a trvanlivosti vady, kterou si dítě nese do života. Jsme často svědky toho, jak obdivuhodně dobře se některá rodina vyrovná i s těžkým defektem svého dítěte – a naopak, jak jiná rodina nedovede vyrovnaně přijmout ani zcela nepatrnou dětskou vývojovou vadu. Záleží tu na celkovém povahovém utváření rodičů, na dosavadním systému jejich hodnot i na dosavadních životních zkušenostech. Jsou lidé konstitučně více nebo méně odolní vůči nepříznivým nárazům osudu a stejně tak se liší ve schopnosti přizpůsobovat se náročným životním situacím. **(8)**

### *1.3.6 Postoj sourozenců dětí s postižením*

V rodinách s dětmi s postižením jsou jejich přítomností ovlivněni i sourozenci. Blažek a Olmrová uvádějí, že ze sourozenců postižených dětí se často stávají agresivní ochránci před „zlými“ cizinci. Postižený sourozenec je podle těchto autorů největší zátěží pro svou starší sestru, první přirozenou náhradu matky. Postižené děti berou své



sourozence jako autoritu snadněji než své rodiče. Ve výzkumech shrnutých citovanou autorskou dvojicí jsou sourozenci retardovaných dětí popisováni jako odpovědnější, zralejší, ochotnější pomáhat než jejich vrstevníci. Jejich vztah k zdravým sourozencům je ovšem konfliktnější než u vrstevníků, s nimiž jsou v rámci výzkumných projektů srovnáváni. Interpretace rozdílu není těžká – zdravé dítě si nemůže dovolit vybit tenzi na postiženém sourozenci, její vybití tedy přesouvá na sourozence nepostižené. Zdraví sourozenci retardovaných dětí bývají často přetěžováni rodičovskými očekáváními. Postižené dítě je v rodině psychicky nejmladší, i když je věkem třeba nejstarší ze svých sourozenců. Mladší sourozenci postižených dětí brzy postižené dítě „přerostou“ a stávají se jeho opatrovníky. (14)

#### **1.4 Etapy rodičovské vyčerpanosti**

Psychologický slovník vykládá význam slova „vyčerpání“ jako: „ Nejčastěji kombinaci vyčerpání fyzického, kognitivního a emocionálního. Projevuje se sníženou citlivostí smyslů, zmenšením svalové síly a zhoršením koordinace, sníženou pozorností, všítipivostí i výbavností apod.“ (5)

Burnout neboli syndrom vyhoření je formálně definován a subjektivně prožíván jako stav fyzického, emocionálního a mentálního vyčerpání, které je způsobeno dlouhodobým zabýváním se situacemi, které jsou emocionálně těžké (náročné). Tyto emocionální požadavky jsou nejčastěji způsobeny kombinací dvou věcí - velkým očekáváním a chronickými komunikačními stresy. (7)

*a) Fyzické vyčerpání* je definováno výrazným snížením energie, chronickou únavou a celkovou slabostí.

*b) Emocionální vyčerpání* je definováno pocitem beznaděje a představou, že člověku není pomoci (tzv. HH syndromem – příznaky beznaděje a bezmoci), a představou, že je člověk chycen do pastí.

*c) Mentální vyčerpání* je definováno negativním postojem sama k sobě, k práci a negativním postojem k světu (životu). (7)

Jednou z nejrizikovějších skupin ohrožených *vyčerpáním* jsou právě rodiče dětí s postižením. Jejich starostlivost vede k tomu, aby dělali to, co považují za malé oběti ve prospěch dětí. Často se vzdávají veškeré rekreační, romantické a odpočinkové aktivity, která by je odváděla z domova. Mohou se také vymlouvat svým přátelům, s nimiž dříve udržovali styky, nebo si jich přestávají všimnout vůbec. **(2)**

Dítě s postižením již svou pouhou existencí vnáší do rodinného prostředí určité napětí a zátěž, která se někdy prodlužuje i na velmi dlouhou dobu. Rodiče se stávají úzkostnějšími a citlivějšími vůči nešetrným slovům, neopatrnému zájmu, netaktnímu jednání lidí v okolí. Postižené dítě však klade někdy i zvýšené nároky na čas rodičů, na tělesnou námahu i na finanční oběti. Přitom však toto „zatížení“ nezůstává omezeno na jenom na úzký kruh rodiny. Rodiče a ostatní vychovatelé jsou současně členy dalších společenských skupin, takže se jejich vyrovnaný či nevyrovnaný duševní stav promítá dále do jejich vztahu k širší společnosti, do okruhu přátel a známých, přenáší se na jejich pracoviště atd. Odtamtud se dostává rodině nových podnětů a požadavků, hodnocení a kritiky, povzbuzení i předsudků, což všechno má nutně vliv na vytváření a přetváření postojů rodiny k tomu, co je vlastně původcem všech těchto komplikací, tj. k postiženému dítěti. **(8)**

#### *1.4.1 Nutkavá péče o dítě*

*Vše se soustřeďuje na dítě. Rodiče nejsou ochotni zanechat je v péči ošetřovatelů déle než několik chviliek. Nikdy by si neodpustili, kdyby se stalo něco zlého v době, kdy se oddávali legraci nebo zábavě. Někdy se také soustředění na dítě dotýká i prarodičů, kteří se cítí velice unavení. Mají životní zkušenosti, a přesto se jim nevěří, že by se o svá vnoučata dokázali náležitě postarat. Mezi rodiči a prarodiči vyvstane napětí, které možná nikdy nepomine. Rodiče se stáhnou do ústraní a ocitají se stále ve větší izolaci.*

V jiném případě nejsou prarodiče dost dobře k dosažení, aby pomohli nést břímě. V obou případech se může stát, že prarodiče nebudou schopni podpořit své děti, jak to dělali prarodiče v minulých stoletích. Velká rodina se rozptýlí a mladá matka zůstane izolovaná a sama. Může prožít dva, čtyři nebo dokonce deset let bez odpočinku, zaměstnaná výchovou svého dítěte. Považuje to za nepatrnou oběť, kterou přináší pro

splnění tak významného úkolu. A přesto se její pohled na život pokrývá. Běžné záležitosti pojímá z pohledu jednorozměrného hodnotového systému. Vše, co by mohlo negativně ovlivnit její dítě, ji znepokojuje a přivádí k nepřiměřeným reakcím a konfliktům. **(2)**

Nutková péče o dítě také může přivodit rozkol v manželství. Zejména tehdy, je-li tímto směrem zaměřen pouze jeden z rodičů. Jestliže je to matka, může se zcela oddat svému dítěti a na kontakt s manželem jí nezbude ani čas ani energie. Ten bude přesvědčen, že ji popletlo mateřství, což může vést k tomu, že začne dokonce nesnášet dítě, které ho od ní odloučilo. Naopak ona opovrhne jeho sobectvím a stane se z ní výhradní ochránce a pečovateli jejich dítěte. Tím je mezi ně vražen klín a ten může znamenat, že se jednoho dne rodina zcela rozpadne. **(2)**

Z toho lze vyvodit, že rodičům, kteří se nešetří, hrozí vyčerpání. Rodina je postavena téměř na nejvyšší příčce hodnotového systému a způsob našeho života je zaměřen na sebeobětování a odevzdání se druhým. Ovšem rodiče se *musí* naučit pečovat o svá těla a uchovávat energii na dlouhou dobu. Je to v zájmu jejich dětí.

Běžné životní zkušenosti v dnešním stresujícím prostředí jsou samy o sobě dostatečným důvodem k vynakládání naší energie. Náročné a naléhavé úkoly vznikají v našem zaměstnání, ve škole, ze strany přátel a při plnění občanských povinností. **(2)**

Následující fáze rodičovské vyčerpanosti popsala autorská dvojice Procaccini a Kiefaber (1987) ve vztahu k rodině se zdravými dětmi. Ovšem jak uvádí Matějček: „Platí-li tyto poznatky o dětech obecně, platí o dětech s různými vadami a defekty dvojnásobně“. **(8,2)**

#### *1.4.2 Fáze rozhodnutí*

Je situace, kdy se člověk, který se pro něco rozhodl, má před sebou určitý cíl. Má pro co žít. Jeho život je smysluplný. Má co dělat, neboť se chce přiblížit k cíli, který si vytkl. Pracovní činnost je tedy smysluplná, neboť je prostředkem k dosažení cíle. **(7)**

### *1.4.3 Fáze pochybností*

V této fázi rodiče vědí, že něco není zcela v pořádku, ale zřejmě si neuvědomují, jak rychle ztrácejí své nadšení. Bývají z dětí podráždění a někdy i hystericky křičí. **(2)** Projevují se u nich subjektivní příznaky – mimořádně velká únava, snížené sebeocenění a sebehodnocení (self-esteem), vyplývající z pocitů snížené kompetence (schopnosti a dovednosti něco dělat a udělat). Patří sem i problémy špatného soustředění pozornosti (koncentrace), snadného podráždění (iritability) a negativismu (vidění všeho v černých barvách). Patří sem i celá řada příznaků stresového stavu při absenci organického onemocnění, např. škála psychosomatických příznaků, které přicházejí a zase odeznívají, například bolesti v zádech a krku, žaludeční nevolnost, vysoký krevní tlak, vředy a kolitidy, bolesti hlavy, průjmy a zácpa. Přesto se mohou podívat: „Proč se tak cítím“? Objektivní příznaky zahrnují po řadu měsíců trvající sníženou výkonnost. **(7)**

### *1.4.4 Přejídná fáze*

Budou-li rodiče neustále energii vydávat a ne přijímat a nenajdou-li si nějaký zdroj úlevy, sklouznou z druhého stadia do třetího. Podle Procacciniho a Kiefabera je to nejkritičtější fáze. Nazývají ji přechodným stadiem, protože během tohoto období se rozhoduje o tělesném i duševním zdraví rodiny v budoucích letech. Buď poznají, že upadají, a nastolí změnu, nebo budou pokračovat a budou se střemhlav řídit do většího zmatku.

Ve třetím stadiu cítí nepopsatelnou únavu, sebeodsouzení, velkou zlobu a rozmrzelost. Je to doba, kdy rodiče poprvé začnou z nespokojenosti otevřeně obviňovat své děti. **(2)**

### *1.4.5 Fáze odtažení*

Lidská mysl neunese nervozitu na této úrovni dlouhou dobu. Sama bude hledat na obranu další bolesti. Jak již bylo uvedeno, vede přechodné stadium buď k blahodárným změnám, nebo k destruktivní sebeobraně. Destruktivní sebeobrana se vyskytuje ve čtvrtém stadiu, které autoři nazývají odtažení. Jedinec se od rodiny odtahuje a pro děti

se stává „zbytečným“. Matka je snad ani neslyší, když ji tahají za sukni a prosí o pozornost. Může propadnout alkoholu, drogám nebo sedativům, aby otupila své smysly. Jestliže je nucena řešit sebemenší nepředvídanou a iritující příhodu zaviněnou dětmi, může reagovat neadekvátně a krutě trestat. U takto rozezleného a vinou obtíženého rodiče se mohou opakovaně vyskytovat představy typu: „Praštit tím usmrkancem o zed“ nebo „Pořádně mu nařezat“. Je zřejmé, že rodič v této fázi vyčerpanosti nemá daleko k týrání dítěte. Je-li rodič ve čtvrtém stadiu vyčerpanosti požádán, aby vysvětlil své pocity, řekne asi toto: „Už nejsem schopen vypořádat se s dětmi okamžitě“. Osoby, které se dostanou do tohoto stadia, se odtahují nejen od svých dětí, ale mají sklon izolovat se od svých manželů či manželek a ostatních členů rodiny. A tak, fyzicky vyčerpaní, obtíženi vinou až do morku kostí, zaplaveni nenávistí a zklamání životem, klesají do pátého stadia vyčerpanosti. **(2)**

#### 1.4.6 Konečná fáze

Konečnou fázi nazvali Procaccini a Kiefaber (1987) *chronickou deziluzí*. Je charakterizována zmatkem a apatií. V této fázi ztrácí pro rodiče postižený jedinec veškerý smysl a cíl života. Identita je zamlžena. Plynou celé týdny a oni si na nic, co má smysl, nepamatují. Stále se opakující myšlenky se mohou soustřeďovat na sebevraždu, „zhroucení“ nebo útěk. Křivohlavý nazývá tuto fázi „životem v popeli“ – jedinec ztrácí úctu k vlastnímu životu, přestává si vážit vlastního těla a ztrácí respekt i k vlastním snahám. Chová se cynicky nejen k druhým lidem, ale i sám k sobě. Ničeho si neváží. Nic pro něj nemá opravdovou hodnotou. Propadá se do existencionálního vakua – bezsmyslového života. Život se stává pouhým „vegetováním“. **(7)** Je zcela jasné, že tento jedinec potřebuje odbornou radu a radikální změnu životního stylu. Jestliže ke změně nedojde, ani jedna generace se již nevzpamatuje. **(2)**

Procaccini a Kiefaber (1987) vybízejí rodiče, aby své fyzické zdroje využívali pečlivě a moudře. Přirovnávají rodičovství k maratonu. Rodiče musejí přijmout své tempo a držet ho po dvě až tři desetiletí. **(2)**

## 1.5 Prevence rodičovského vyčerpání

Existuje „já“, existuje „ten druhý“ a mezi nimi je „vztah“. Vztah je také důležitý. Když je pozorně pěstován, získává na kvalitě. Často „nemáme čas, abychom si rozuměli, ale čas na nedorozumění si uděláme“. Člověk si často dokáže udělat čas na důkladný úklid, nákupy, zaměstnání, ale méně často si dokáže vynahradiť zvláštní chvíli pro partnera nebo partnerku, pro rodinu. **(17)** Člověk žijící v dnešní společnosti je natolik vytížen, že si nedokáže vynahradiť dostatek času ani sám na sebe, dokonce si nedokáže uvědomit význam času odpočinku.

Procaccini a Kiefaber (1987) podali hluboký výklad o vzniku stavu vyčerpanosti u typu nutkavé péče a u toho, kdo sám o sebe dostatečně nepečuje. Jejich výklad vychází z pěti klíčových předpokladů:

- a) Lidská energie je cenný zdroj k tomu, abychom učinili to, co učinit chceme.
- b) Množství energie má své hranice – každý z nás má její omezené množství.
- c) Kdykoli je výdej energie větší než její příjem, dochází k vyčerpanosti
- d) Rodiče, kteří doufají, že dosáhnou cíle, který si pro sebe a své děti předsevzali, nesmí nesmyslně plýtvat energií.
- e) Rodiče by měli znát a eliminovat nadměrnou zátěž a vytvořit si rezervu energie. **(2)**

### 1.5.1 Aktivní informovanost rodičů dětí s postižením

Když rodiče vědí, jaká je podstata postižení dítěte, mohou mu lépe porozumět a lépe pomáhat. A najdou i sami více uspokojení ve svém snažení. **(9)**

Rodiče obvykle neznají rozsah omezení a pravděpodobných změn ve vývoji dítěte s postižením a proto nevědí, jakým způsobem by se k němu měli chovat. Dítě jim z jejich hlediska neposkytuje svým chováním adekvátní informace. Mnohdy se rodičům zdá, že jejich úsilí nemá smysl, protože dítě se nevyvíjí tak, jak by si představovali a očekávali. Informace o předpokládaném průběhu mohou být na jedné straně traumatizující, protože rodiče konfrontuje s nepříznivou realitou, ale na druhé straně je to vlastně jediná možnost, jak naučit rodiče rozumět svému dítěti. **(18)**

Je lépe ptát se odborných pracovníků než shánět informace příležitostně v okruhu známých, přátel nebo i náhodných ochotných informátorů, kteří své vědomosti a svá doporučení nabízejí (třeba s nejlepším úmyslem), ale v daném problému se nevyznají. Dnes je již k dispozici dostupná literatura, jsou přednášky, kurzy, je poradenská služba při nejrůznějších zařízeních, děti i s rodiči jsou dnes už často přijímáni k diagnostickým pobytům na klinikách a špičkových specializovaných pracovištích. Přínosné knížky napsali i sami rodiče a prarodiče postižených dětí ze svých zkušeností a prožitků pro ty, kdo se nově do podobné situace dostávají. (9)

Solidarita lidí, kteří rodičům mohou porozumět, je velkou duševní pomocí ve všech těžkostech. Důležité je, aby rodiče měli možnost setkávat se s rodiči a vychovateli podobně postižených dětí, hovořit s nimi, popřípadě pobýt s nimi nějaký čas na společném výletu, na rekreačním pobytu, či při jakémkoliv společném podniku. V takovýchto případech nejde ovšem o udílení laických pokynů a doporučení, nýbrž o předávání vlastních poznatků a zkušeností, o sdílení prožitků a sympatií, o vzájemném posilování a povzbuzování, což má nepochybně velký psychohygienický a terapeutický význam. Starosti a těžkosti se snáze zvládají ve společenství s těmi, kdo mají podobný osud. Sdílejí se tu však i mnohé radosti – třeba nad tím, čemu se dítě naučilo, čeho dosáhlo, co je pobavilo a rozveselilo.

Jsou zde také zdravotničtí a školští pracovníci, je zde sociální péče a celá bohatá síť státních či nestátních institucí, kteří s rodinou sympatizují a jsou ochotny pomáhat. Rodina musí ovšem počítat i s tím, že někdy není v jejich silách dostatečně účinně pomoci.(9)

### *1.5.2 Úkol rodičů dětí s postižením*

Neštěstí znamená pasivitu, úkol nás vede k aktivitě. Prožívají-li rodiče postiženého dítěte jeho postižení pouze jako neštěstí, ránu osudu či něco podobného, nepomáhá to dítěti ani jim. Vede to spíše k tomu, že se uzavírají do sebe – a trpí. Rodiče musejí mít na paměti, že aktivita tělesná i duševní je významným činitelem psychohygieny! Toho dosáhnou, jestliže situaci přijmou jako životní úkol – ne zkoušku. Na zkoušku je třeba se připravit, úkol je třeba zvládnout.(9)

I zde platí zásada hospodárnosti, neboť čas, energie, odhodlání a dobrá vůle vychovatelů jsou vzácnými hodnotami. Rodiče by neměli tedy plýtvat těmito hodnotami v těch směrech, kde není naděje na úspěch, ale soustřeďovat je tam, kde je největší reálná naděje dítěti pomoci. **(8)**

Velký životní úkol mohou rozdělit do mnoha drobných dílčích úkonů, dlouhá doba se dá rozčlenit do kratších úseků, něco lze vybudovat a něco přebudovat, lze uplatnit organizační talent či jakékoli jiné schopnosti. Mohou získat pomocníky a spojence. **(9)**

### *1.5.3 Riziko obětování se*

Povinností vychovatelů postižených dětí je dbát na to, aby si sami udrželi dobrou (ba co nejlepší) tělesnou a duševní kondici. Některým rodičům, zejména prarodičům zní toto doporučení přinejmenším podivně. Rozhodli se, že úkol, jak bylo zmíněno v předchozím příkázání, budou plnit „do roztrhání těla“, „kdyby je to mělo stát život“. A dokazují, že jsou ochotni to dodržet. Jenomže zkušenost říká, že právě v tom je skryto jedno velké nebezpečí. **(9)** Vychovatelé dítěte s postižením mají být obětaví, ale nesmějí sebe obětovat – pak by už dítěti nemohli nijak prospět. **(8)**

Postižené dítě potřebuje naši pomoc a naše porozumění. To však nestačí. Rodiče pro něj musejí být blízkou oporou, výchovně je vést mnohému je naučit, bojovat s překážkami, plánovat a vytvářet pro ně zábavu a potěšení. Stojí to mnoho energie, práce, odříkání, sebezapření, trvá to dlouhou dobu – rodiče to musejí vydržet! To co vyčerpává organismus, tělesný i psychický, však není ani tolik množství námahy, jako její jednotvárnost a její neustálé opakování. Zátěž jedním druhem podnětů vyčerpává organismus zpravidla více, než si rodiče sami uvědomují. Psychologická poučka říká, že vyčerpaní lidé nejsou ani dobrými společníky, natož vychovateli. Rodiče už v zájmu dítěte by měli dbát o své zdraví!

*Ten, na něm spočívá největší pracovní a časová zátěž v péči o dítě, by měl jako samozřejmou a nutnou součást své duševní hygieny dělat po určité části dne také něco jiného, a to pokud možno odlišného od běžné domácí rutiny. Něco zajímavého, zábavného, osobně významného. **(9)***

V tomto smyslu je dobré ocenit denních výchovných a rehabilitačních zařízení pro postižené děti – umožňují především matkám pracovní zapojení mimo domácnost, i



když třeba jen na částečný úvazek. Přínos psychohygienický je obvykle podstatně větší než ekonomický. Na duševní hygienu musejí rodiče však dbát i ve vzdálenější časové perspektivě. Proto je třeba myslet i na delší dovolenou vcelku alespoň dvakrát do roka, pokud možno mimo domov a s jiným zaujetím než „domácím“. I v tomto směru se situace zlepšuje a přibývá zařízení, jež přijímají děti k takovýmto dočasným, třeba i několika týdenním pobytům a umožňují rodičům patřičnou rekreaci.(9)

#### *1.5.4 Realistické přijetí postižení*

Rodiče zdaleka tolik netrpí úzkostí (takže mohou mnohem více své energie věnovat dítěti), když realisticky počítají s jeho vývojovými obtížemi, než když neustále doufají v rychlý a zázračný obrat a jsou vždy znovu zklamáni. I s tíživou skutečností se lidé mnohem lépe vytrvávají, jestliže se věci dějí podle očekávání. Lékaři, psychologové a pedagogové, kteří dítě sledují a opakovaně vyšetřují, nemohou sice s absolutní jistotou jeho vývoj předpovědět, ale s větší nebo menší pravděpodobností jej dokáží odhadnout. Důležité je, aby rodiče přijali, že se dítě vyvíjí svým tempem, podle svého vlastního řádu – tj. tedy jinak než druhé děti.(9)

Dítě postižené žije jako každé jiné dítě svým dětským životem a má své dětské radosti a starosti. Samo netrpí – trpí jen ti kolem. V naprosté většině případů dítě své vlastní nedostatky, nebo vývojové obtíže neprožívá jako bolest a trápení. Nemá, s čím by svůj nynější stav srovnávalo. To jen ti, kdo jsou kolem a komu a jeho osudu záleží, vědí, jak by mělo vypadat, jak se chovat, co umět atd. (9)

#### *1.5.5 V pravý čas a v náležitě míře*

Každý cílevědomý krok ve výchově, ve vývojové stimulaci, ve cvičení, v rehabilitaci má přijít v pravý čas – ani příliš brzy, ani příliš pozdě. I v péči o postižené dítě platí zásada hospodárnosti. Čas, energie, odhodlání a dobrá vůle rodičů a dalších vychovatelů jsou velké hodnoty, kterých je třeba využít úsporně a pokup možno účelně.(9)Rodiče mívají mnohdy představu, že čím více toho s dítětem dělají a čím dříve začnou, tím více že mu prospějí.(8)

Soustředujme se především na to, co je společensky nejdůležitější a v čem rodiče mají u dítěte i největší reálnou naději na úspěch. Je to tedy především sebeobsluha,

udržování tělesné čistoty, udržování pořádku ve věcech, zdravotní a hygienické návyky, chovat se přijatelně u stolu atd. Tyto nejzákladnější návyky usnadní rodičům život s dítětem a pomohou vytvořit radostnější atmosféru v rodině. Předbíhají-li rodiče doporučení lékařů či psychologů, stane se velmi snadno, že nezralý a vývojově nepřipravený organismus dítěte je přetěžován – a začne se „bránit“. Nácvik se neúměrně protahuje, dítě si osvojí návyky nesprávně či neúčelně (týká se to nejčastěji přijímání potravy). Zkušenost říká, že dnes je u nás podstatně menší nebezpečí, že by dítě s jakýmkoliv výraznějším postižením bylo „podstimulováno“ a zanedbáváno. Větší nebezpečí hrozí, že bude předčasně a nad zdravou míru podněcováno a zatěžováno.(9)

### *1.5.7 Rodiče nejsou ohroženi*

Rodiče dětí s postižením bývají často až přecitlivělí na zájem druhých lidí, na jejich zvědavé pohledy, rozpačité chování, nejasné poznámky apod. Jde v podstatě o dvojí nedorozumění, které přináší oběma stranám zbytečné hořkosti. Je docela přirozené, že životní jistota rodičů postižených dětí je oslabena. Bolest, kterou prožili či prožívají, činí je zvýšeně vnímavými vůči nebezpečí, které by mohlo přijít kdykoliv a odkudkoliv. Předem už očekávají, že se na ně druzí lidé budou dívat s nepochopením a nadřazeností. Mají tendenci stahovat se do sebe a společensky se izolovat. (9)

Všichni, kdo se s rodiči dítěte s postižením setkávají, jsou víceméně v nebezpečí, že si budou ve svém chování méně jisti, že budou opatrnější ve výběru slov nebo že se budou určitým tématům v rozhovoru spíše vyhýbat, že budou přehnaně úseční, že budou více spěchat. Jinou obranou reakcí je až příliš familiérní tón, který lidé z okolí nasadí, aby svou nejistotu překonali.(8)

Setkání těchto dvou nejistot může mít formu srážky, z níž jedna nebo obě strany mohou odcházet s jizvami na duši. Je třeba, aby sami rodiče vzali na vědomí, že lidé, kteří se s nimi setkávají, jsou vybaveni týmiž obrannými mechanismy jako postižení rodiče sami. Vyrovnávají se s nimi a překonávají je týmž způsobem, jak je uvedeno v úvodu kapitoly, tj. popřením (raději nevidět, neslyšet), nebo hledáním viny („nejspíš si za to mohou sami“). Jestliže rodiče o těchto tendencích budou vědět – nenechají se překvapit a přijmou je s pochopením.(9)

### *1.5.8 Ochrana manželství a rodiny*

Zvýšené zatížení úzkostmi, napětím a nezvyklými pracovními a výchovnými nároky, které přináší péče o postižené dítě, může dnešní mladou rodinu spojovat, ale také rozkládat. Ve výzkumných šetřeních prováděných v zařízeních pro postižené děti je vždy znovu zjišťováno, že je rozvodů, rozvratů a jiných rodinných krizích znatelně více než v případech rodin s dětmi tzv. zdravými. Rodinný nesoulad neprospívá nikomu a dotýká se samozřejmě i postiženého dítěte. Je tedy třeba, aby si rodiče byli tohoto nebezpečí vědomi a cílevědomě se před ním chránili. V každé rodině – a v rodině s postiženým dítětem to platí zvláště naléhavě – si manželé mají být vzájemně oporou. A jim by měli být oporou zase jejich rodiče, další příbuzní, přátelé, známí, sousedé a jiní lidé z blízkosti. **(9)**

Současně však je třeba, aby jeden i druhý z rodičů měl pochopení, že způsob, jakým se s citovou zátěží vyrovnáváme, může být velmi rozdílný. Snadno pak může vzniknout podezření, že manželský partner nebo kdokoli jiný v rodině není dost citlivý, nemá dítě dost rád nebo nemá dost rád svého partnera, když se neprojevuje přesně tak jako on. **(8)**

### *1.5.9 Budoucnost ve výhledu*

Rodiče musí v klidu uvážit, jak zajistit budoucnost dítěte, jak budoucnost svou a své rodiny. Potřeba „otevřené budoucnosti“ je jednou ze základních psychických potřeb, které provázejí člověka na jeho životní dráze od dětství do stáří.

V případě postiženého dítěte rodiče musejí realisticky uvážit, jak dalece dokáží zajistit jeho potřeby, jak vydrží se svými silami a kdo a jak jim bude v budoucnosti pomáhat. Rodiče alespoň přibližně vědí, jak bude vypadat jeho další vývoj – musejí tomu přizpůsobit svoje další plány, svá očekávání, ambice a uspokojení. Je zde otázka do jaké míry a jakým způsobem se bude dítě vzdělávat ve škole. Jak se dá kombinovat výchova dítěte v rodině s denním stacionářem či s jiným pomocným zařízením. Důkladně je třeba uvážit, bude-li pro dítě vhodnější ústavní umístění a co to bude znamenat pro rodinu (jak například udržovat kontakt). **(9)**

U mnohých manželů a to obzvláště mladší věkové kategorie, se objevuje další naléhavá otázka: Je možné a vhodné mít další dítě? Budou se moci druhému dítěti věnovat, když toto dítě vyžaduje tolik práce, péče a starostí? Odpověď dávají ty rodiny,

kde zdravé dítě už je a kde postižené přišlo jako druhé či třetí. Ukazuje se, že v naprosté většině případů citově nestrádá žádné z nich, ale že tzv. zdravé děti jsou dítěti s postižením vydatným zdrojem podnětů, rozšiřují jeho duševní a společenský obzor, že mu poskytují ochranu a pomoc nyní a konečně že jsou i určitou zárukou do budoucna. Prakticky stejnou odpověď dává i zkušenost z klinické praxe a poradenské služby. Ta říká, že další zdravé dítě v rodině přináší zpravidla uklidnění a ozdravení do celého prostředí, což přirozeně prospívá všem. Ukáže se také (k překvapení celé rodiny), že i pracovní a časové nároky se dají zvládat lépe, než se předpokládalo. Jen je třeba lepší organizace práce a širšího zapojení pomocných služeb. Jsou dnes u nás dobře dostupná genetická a jiná speciální vyšetření, která mohou rodičům s určitou dávkou pravděpodobnosti napovědět, jaké je riziko, že by další dítě mohlo být rovněž postiženo. Velkou většinou nebývá toto riziko větší než u ostatních manželských párů. (9)

## **1.6 Odlehčovací služby dle zákona č. 108/2006 Sb.**

### *1.6.1 Definice respitní, odlehčovací péče*

Rudolf Kohoutek formuluje následující definici respitní péče: „Respitní péče je krátkodobá úlevová péče pro rodinné příslušníky a opatrovníky, kteří trvale pečují o vážně duševně nebo tělesně postiženou osobu (dítě, dospělého či seniora, který je opakovaně na přechodnou dobu v respitní péči umístěn)“. (27)

Zákon č. 108/ 2006 Sb., o sociálních službách, definuje pojem „odlehčovací služby“ následovně: „Odehčovací služby jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí; cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek.“ (20)

### *1.6.2 Prováděcí vyhláška č. 505/2006 Sb.*

Prováděcí vyhláška č. 505/2006 Sb. zákona č.108/ 2006 Sb. vymezuje základní činnosti při poskytování odlehčovacích služeb v rozsahu těchto úkonů:

1) a) pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu:

1. pomoc a podpora při podávání jídla a pití,
2. pomoc při oblékání a svlékání včetně speciálních pomůcek,
3. pomoc při přesunu na lůžko nebo vozík,
4. pomoc při prostorové orientaci, samostatném pohybu ve vnitřním nebo vnějším prostoru,

b) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu:

1. pomoc při úkonech osobní hygieny,
2. pomoc při základní péči o vlasy a nehty,
3. pomoc při použití WC

c) poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy:

1. zajištění stravy přiměřené době poskytování služby a odpovídající věku, zásadám racionální výživy a potřebám dietního stravování,
2. pomoc při přípravě stravy přiměřené době poskytování služby,

d) poskytnutí ubytování, jde-li o pobytovou formu služby:

1. ubytování,
2. úklid, praní a drobné opravy ložního a osobního prádla a ošacení, žehlení,

e) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím:

1. doprovázení do školy, školského zařízení, k lékaři, do zaměstnání, na zájmové a volnočasové aktivity, na orgány veřejné moci, instituce poskytující veřejné služby a jiné navazující sociální služby a doprovázení zpět,
2. pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s rodinou a pomoc a podpora při dalších aktivitách podporujících sociální začleňování osob,

f) sociálně terapeutické činnosti:

socioterapeutické činnosti, jejichž poskytování vede k rozvoji nebo udržení osobních a sociálních schopností a dovedností podporující sociální začleňování osob,

g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí:

1. pomoc při komunikaci vedoucí k uplatňování práv a oprávněných zájmů,
2. pomoc při vyřizování běžných záležitostí,

h) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti:

1. nácvik a upevňování motorických, psychických a sociálních schopností a dovedností,
2. podpora při zajištění chodu domácnosti. **(15)**

Prováděcí vyhláška stanovuje maximální výši úhrady za poskytování odlehčovacích služeb, která činí:

a) 85 Kč za hodinu, podle skutečně spotřebovaného času nezbytného k zajištění úkonů, za úkony uvedené v odst. 1 písm. a), b), písm. c) bodě 2, písm. e) až h); pokud poskytování těchto úkonů, včetně času nezbytného k jejich zajištění, netrvá celou hodinu, výše úhrady se poměrně krátí,

b) za úkon uvedený v odstavci 1 písm. c) bodě 1

1. 140 Kč denně za celodenní stravu v rozsahu minimálně 3 hlavních jídel,
2. 70 Kč za oběd,

včetně provozních nákladů souvisejících s přípravou stravy,

c) 160 Kč denně celkem za úkony uvedené v odstavci 1 písm. d), včetně provozních nákladů souvisejících s poskytnutím ubytování. **(15)**

### *1.6.3 Zdroje financování zařízení poskytující sociální služby*

Náměstek jihočeského hejtmana pro zdravotnictví a sociální věci Vladimír Pavelka vysvětluje systém financování zařízení poskytujících sociální služby (včetně respitní péče) v rozhovoru pro MF DNES ze dne 8 .3. 2007. Podle jeho slov se celková úhrada za služby těchto zařízení skládá z části poskytované ministerstvem sociálních věcí, z části, kterou hradí uživatel této služby a z peněz z příspěvku na péči, jehož výše se odvíjí od míry postižení člověka. Příspěvek na péči nově získávají lidé s postižením od

státu přímo „na ruku“. Sami se pak mohou rozhodnout, na jaké služby jej vynaloží. Zařízení poskytující sociální služby nemají žádný nárok ani na dotace od ministerstva práce a sociálních věcí. **(21)**

## **2. CÍLE PRÁCE A HYPOTÉZY**

### **2.1 Cíle práce**

Cílem práce je zmapovat systém, možnosti a formy respitní péče v jednotlivých sociálních zařízeních pro děti s postižením v jihočeském regionu.

### **2.2 Hypotéza**

Péči o dítě s postižením vnímá rodina jako vyčerpávající.

Podhypotéza č. 1: Péče o dítě s postižením je pro rodinu zatěžující po stránce fyzické.

Podhypotéza č. 2: Péče o dítě s postižením je pro rodinu zatěžující po stránce psychické.

Podhypotéza č. 3: Péče o dítě s postižením je pro rodinu zatěžující po stránce sociální.



### **3. METODIKA**

#### **3.1 Zvolené techniky a metody sběru dat**

Provedený výzkum je ze sociologického hlediska výzkumem kvantitativním. V rámci tohoto výzkumu jsem zpočátku zvolila kombinaci techniky polořízeného rozhovoru a dotazníku, ale tato volba se ukázala jako zcela nevhodná. A to zejména z důvodu složité komunikace a zorganizování přímého kontaktu rodičů dětí s postižením. Z těchto důvodů jsem dospěla k rozhodnutí zvolit jiné, vhodnější techniky výzkumu a proto jsem vybrala pouze techniku dotazníku, která také lépe vyhovovala respondentům. V rámci výzkumu byla provedena také metoda obsahové analýzy dat. Ve výzkumu byla věnována pozornost problematice respitní péče rodin s dětmi s postižením. Dotazník se skládal ze tří částí a byl zcela anonymní.

BLOK A: Byl zaměřen na identifikační údaje, obsahoval 11 otázek, přičemž odpovědi umožňovali zařazení respondentů do účelových skupin. Blok obsahoval 4 uzavřené otázky, 5 polootevřených otázek a 2 otázky otevřené (odpověď: ×, číslice, text).

BLOK B: Obsahoval 9 otázek týkajících se významu respitní péče a její aplikace v rodině. Instruktaž byla totožná s blokem A. Otázky polootevřené - s výjimkou 2 uzavřených a 1 otázky otevřené.

BLOK C: Obsahoval 3 otázky zjišťující informovanost rodičů dětí s postižením o nabídce poskytovatelů služeb respitní péče v Jihočeském kraji. Instruktaž totožná s blokem A a B. 1 otázka otevřená, 2 otázky polootevřené.

Vyplněné dotazníky se staly zdrojem potřebných dat a informací; ty byly dále kvantitativně vyhodnocovány. Získané informace jsou uvedeny v kapitole Výsledky.

### **3.2 Realizace výzkumu**

Shromažďování dat probíhalo v časovém rozmezí únor 2007 – duben 2007. Dotazníky uložené v obálkách byly předávány po předchozí domluvě ředitelům, zástupcům a zaměstnancům zařízení poskytujících respitní péči, kteří zajistili nejenom předání dotazníků rodičům dětí s postižením, ale také převzetí již vyplněných dotazníků. Zaměstnanci jednotlivých zařízení také informovali rodiče o postupu vyplňování dotazníku. Tímto způsobem se zvýšila ochota rodičů zúčastnit se výzkumu. Součástí každého dotazníku byl průvodní dopis, který vysvětloval cíl prováděného výzkumu. Vzor dotazníku uvádím v příloze této práce ( příloha č.1)

#### *3.2.1 Výzkumný soubor*

Celý výzkum soubor zahrnuje 26 respondentů z 37 rozdaných dotazníků. Výzkum byl prováněn v zařízeních poskytujících sociální služby dětem s postižením v rámci Jihočeského kraje – jednalo se o Dětské centrum ARPIDA, Dětský stacionář Světluška, o.p.s, Občanské sdružení volnočasových a terapeutických aktivit, Kaňka o.s., Obecně prospěšná společnost Ovečka, Občanské sdružení OKNA.

Respondenty byli rodiče dětí s postižením, kteří využívají nabídku činností těchto zařízení, či se podílejí na činnostech v rámci uvedených občanských sdružení.

Kritériem výběru souboru byla pouze rodina s dítětem s postižením (bez ohledu na jeho druh), které navštěvuje výše uvedená zařízení.

#### *3.2.2 Návratnost dotazníků z jednotlivých zařízení*

Celková návratnost dotazníků byla 70 %. Procentuální návratnost z jednotlivých zařízení činila: Dětské centrum Arpida (83 %), Dětský stacionář Světluška, o.p.s (88 %), Občanské sdružení volnočasových a terapeutických aktivit Kaňka, o.s (100 %), Obecně prospěšná společnost Ovečka (22 %), Občanské sdružení OKNA (50 %).

*a) Dětské centrum Arpida*

Dětské centrum poskytuje unikátní služby ucelené rehabilitace v Jihočeském kraji. Z důvodu častých průzkumů v tomto zařízení bylo obtížné zde výzkum provádět, protože ochota rodičů dětí s postižením ke spolupráci klesá. Po konzultaci s ředitelem zařízení, jsem předala 6 dotazníků pracovním MŠ, přičemž návratnost činila 5 dotazníků. Vysokou návratnost dotazníků pravděpodobně ovlivňuje fakt, že rodiče dětí v předškolním věku nebyli ovlivněni častými výzkumy.

*b) Dětský stacionář Světluška, o.p.s*

V rámci stacionáře jsem pomocí speciální pedagožky rozdala rodičům 9 dotazníků s návratností 8 dotazníků. Návratnost byla z velké části ovlivněna přítomností zmíněné pracovnice.

*c) Občanské sdružení volnočasových a terapeutických aktivit, Kaňka o.s*

Dětské centrum Kaňka vykázalo 100% návratnost dotazníků (celkem 8). Návratnost, byla vysoká i přesto, že v zařízení bylo v téže době prováděno několik výzkumů současně. Tento výsledek lze okomentovat pouze vysokým porozuměním zaměstnanců a trpělivostí rodičů.

*d) Obecně prospěšná společnost Ovečka*

Při realizaci výzkumu jsem zjistila, že větší návratnost dotazníků je ze zařízení poskytujících denní péči než z občanských společností. Důvodem je fakt, že členové sdružení se scházejí po delším časovém úseku nežli respondenti z denních zařízení. Příkladem tohoto zjištění je i Ovečka, kde se z 9 rozdaných dotazníků vrátili 2. Ovšem po skončení výzkumu se vrátilo ještě dalších 6 dotazníků.

*e) Občanské sdružení OKNA*

Občanskému sdružení Okna v Jindřichově Hradci jsem předala 6 dotazníků, přičemž se 3 dotazníky vrátili. Důvodem bylo opět náročnější předání a vybrání dotazníků mezi rodiči.

### 3.3 Charakteristika souboru

#### 3.3.1 Dětské centrum ARPIDA

Dětské centrum ARPIDA je nestátní nezisková organizace pracující na bázi občanského sdružení a obecně prospěšné společnosti. Dětské centrum ARPIDA poskytuje v rámci svého areálu komplexní péči v duchu ucelené rehabilitace zejména dětem, v některých oblastech též mládeži a mladým lidem, s tělesným (motorickým) a kombinovaným postižením. Při naplňování svého poslání propojuje účelně péči v oblasti sociální, výchovně vzdělávací a zdravotní. Zajišťuje tak odbornou činnost detekční, diagnostickou, terapeutickou, rehabilitační, respitní, výchovně vzdělávací, zájmovou, poradenskou, metodickou, posudkovou a preventivní, včetně tzv. rané péče (podpory). Cílem poskytované péče je dosažení pokud možno optimálního vývoje každého jednotlivého klienta ve smyslu jeho maximální možné soběstačnosti a integrace v jeho přirozeném sociálním prostředí, tedy především v rodině. Při veškeré činnosti se DC ARPIDA opírá o základní principy křesťanské etiky respektující vzájemnou úctu, solidaritu a porozumění. V odborné práci jsou maximálně respektovány mezioborové vztahy. Při veškeré činnosti je kladen důraz jednak na vysokou odbornost, ale zároveň i na lidský rozměr poskytované péče. Služby jsou zaměřeny nejen na dítě s postižením, ale zároveň i na jeho rodinu. Rodiče (zákonní zástupci) klienta jsou vnímáni jako partneři a stávají se tak důležitými členy týmu odborníků pečujícího o jejich dítě. **(23)**

Základní poskytované činnosti:

*Sociální péče:* Centrum denních služeb, denní stacionář pro děti s těžkým kombinovaným postižením, chráněná pracovní místa pro mladé lidi se zdravotním postižením (ZTP, ZTP/P), čtrnáctidenní sociorehabilitační pohyby dětí s postižením společně s rodiči, respitní péče a osobní asistence ve speciálních školách.

*Zdravotní péče:* fyzioterapie ( LTV s důrazem na metodu reflexní lokomoce prof. Vojty, ergoterapie (propracována je především metodika dětské ergoterapie), vodoléčba

včetně cvičení v rehabilitačním bazénu, magnetoterapie a elektroléčba, termoterapie a akupunktura, hipoterapie a canisterapie, ve spolupráci s SPC při DC ARPIDA dětská psychologie, klinická logopedie a dále též specifické formy terapie jako jsou arteterapie a muzikoterapie, v odborném týmu pracují dětský neurolog (vedoucí lékař), rehabilitační lékař, pediatr a ortoped, dále fyzioterapeuti, ergoterapeuti, dětské psychologové, kliničtí logopedi, další terapeuti a dětská sestra.

*Výchovně vzdělávací péče:* mateřská škola, základní škola, základní škola praktická, základní škola speciální včetně rehabilitačního vzdělávacího programu ZŠ speciální, přípravný stupeň ZŠ speciální, praktická škola dvouletá, speciálně pedagogické centrum pro děti s tělesným postižením (somatopedické, psychopedické a tyflopédické zaměření), středisko pro volný čas dětí a mládeže, školní družina a školní jídelna.

*Modelové chráněné bydlení:* Služby modelového bydlení (dva cvičné bezbariérové byty s příslušenstvím a se zázemím pro osobní asistenty), poradenství stavebních úprav a vnitřního vybavení bezbariérových bytů soukromým osobám, ale i zájemcům ze stavebních firem, náplň činností je zaměřena především na nácvik maximální možné samostatnosti (soběstačnosti). **(23)**

### 3.3.2 *Občanské sdružení volnočasových a terapeutických aktivit, Kaňka o.s.*

Centrum Kaňka v současnosti jako jediné v Táboře a jeho blízkém okolí poskytuje respitní péči dětem s postižením už v předškolním věku. V rámci denního programu absolvují děti individuální i skupinové terapie – muzikoterapii, logoterapii, předřečovou a řečovou výchovu. Děti jsou rozděleny do tří samostatných skupin podle věku.

Základní poskytované činnosti:

- a) Muzikoterapie
- b) Alternativní komunikace
- c) Arteterapie

- d) Ergoterapie
- e) Montessori
- f) Raná péče
- g) Speciálně pedagogické poradenství **(24)**

### 3.3.3 Dětský stacionář Světluška, o.p.s

Dětský stacionář Světluška je nestátní neziskové zařízení určené dětem s těžkým zdravotním postižením. Vznikl v lednu 2004 z iniciativy rodičů postižených dětí. Stacionář poskytuje dětem odpovídající individuální péči a jejich rodinám čas k naplnění ostatních potřeb. Zařízení nabízí své služby tak, aby co nejvíce podporovalo běžný chod rodiny a zároveň umožňovalo rodičům odpočinout od náročné péče a načerpat nové síly. **(29)**

Základní poskytované činnosti:

*Respitní péče:* Jednotlivé typy pobytů poskytované zařízením.

*Výchovně vzdělávací péče:* Prostřednictvím rehabilitačních tříd, ve spolupráci se Základní školou a Praktickou školou v Trhových Svinech.

*Důsledná fyzioterapie:* Dle doporučení odborného lékaře, se kterými zařízení spolupracuje.

Stacionář dává dětem možnost navázat sociální kontakty mimo domov, nabízí jim terapie a metody k jejich všestrannému rozvoji. Kromě odpovídající péče o základní životní potřeby poskytuje dětem různorodou stimulaci – zejména reflexní terapii Vojtovou metodou, synergetickou reflexní terapii, aromaterapeutické masáže, míčkování, perličkové koupele, speciální pedagogiku s prvky Montessori, rozvíjení rozumového vnímání (např. výukové programy na počítači), rozvíjení smyslového

vnímání (např. zrakové stimulační), ergoterapii, nácvik sebeobsluhy a hygienických návyků, hipoterapii ve spolupráci s o. s. Koník.

Pro zdravotně postižené děti z celého Jihočeského kraje má stacionář Světluška kapacitu 20 míst s perspektivou rozšíření na 30. Ve stacionáři je k dispozici i 6 lůžek pro tzv. odlehčovací pobyty a noční přespání vzdálenějších klientů či hlídání přes noc. Dle dohody je pobyt dítěte možný na 4 hodiny denně, na 8 hodin denně, dále je možný několikadenní až týdenní pobyt od pondělí do pátku. Lze se dohodnout i na občasném hlídání dětí, a to i přes noc, nebo využívání vybraných terapií po předchozí domluvě.

**(29)**

#### *3.3.4 Obecně prospěšná společnost Ovečka*

Společnost poskytuje poradenství v oblasti vzdělávání a integrace dětí s Downovým syndromem, sdružování rodin s dětmi s DS, rehabilitační pobyty, osvětu, jedenkrát měsíčně klub nejmenších dětí (0–4 roky).**(16)**

Základní poskytované činnosti:

- a) sdružování rodin, které vychovávají dítě s Downovým syndromem;
- b) setkávání rodin;
- c) zprostředkovávání rehabilitačních pobytů;
- d) odborné přednášky;
- e) informování veřejnosti o dané problematice;

#### *3.3.5 Občanské sdružení OKNA*

Občanské sdružení, které podporuje děti s handicapem na jejich cestě k plné integraci do všech sfér občanské společnosti, zejména ve školství, kultuře a sportu.

Členy jsou osoby se zdravotním postižením, jejich rodinní příslušníci, přátelé, odborníci. **(30)**

Základní poskytované činnosti:

- a) Pomoc při rozšiřování možnosti vzdělávání, sportovního a kulturního vyžití v běžných typech institucí.
- b) Pořádání osvětových akcí seznamujících širokou veřejnost s problematikou integrace zdravotně postižených lidí.
- c) Publikování článků s problematikou života lidí s postižením.
- d) Vyhledávání odborných kontaktů.
- e) Spolupráce s organizacemi v oblasti školské a sociální.
- f) Poradenství pro rodiny s dětmi s postižením.
- g) Pořádání kulturních, sportovních, výtvarných a jiných akcí pro rodiny s dětmi s postižením.
- h) Pořádání benefičních akcí.
- i) Vyhledávání dobrovolníků pro další spolupráci. **(30)**



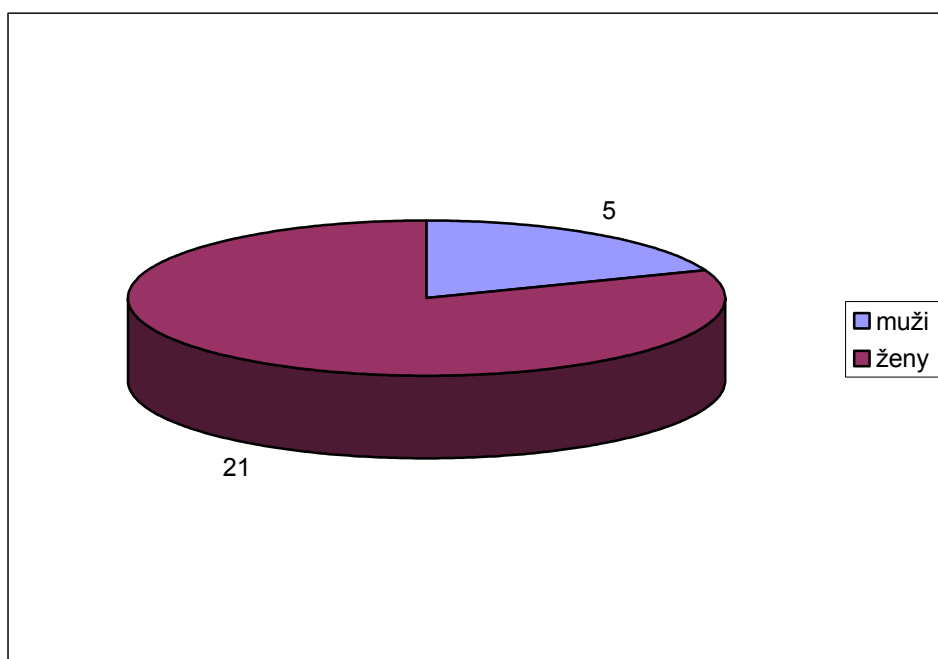
## 4. VÝSLEDKY

### 4. 1. Interpretace výsledků dotazníku

#### 4.1.1 Blok A – Identifikační údaje respondentů

##### Otázka č. 1: Pohlaví:

##### Graf č. 1 Pohlaví respondentů



##### Tabulka č.1:Pohlaví respondentů

Zdroj: Vlastní výzkum

Pohlaví respondentů

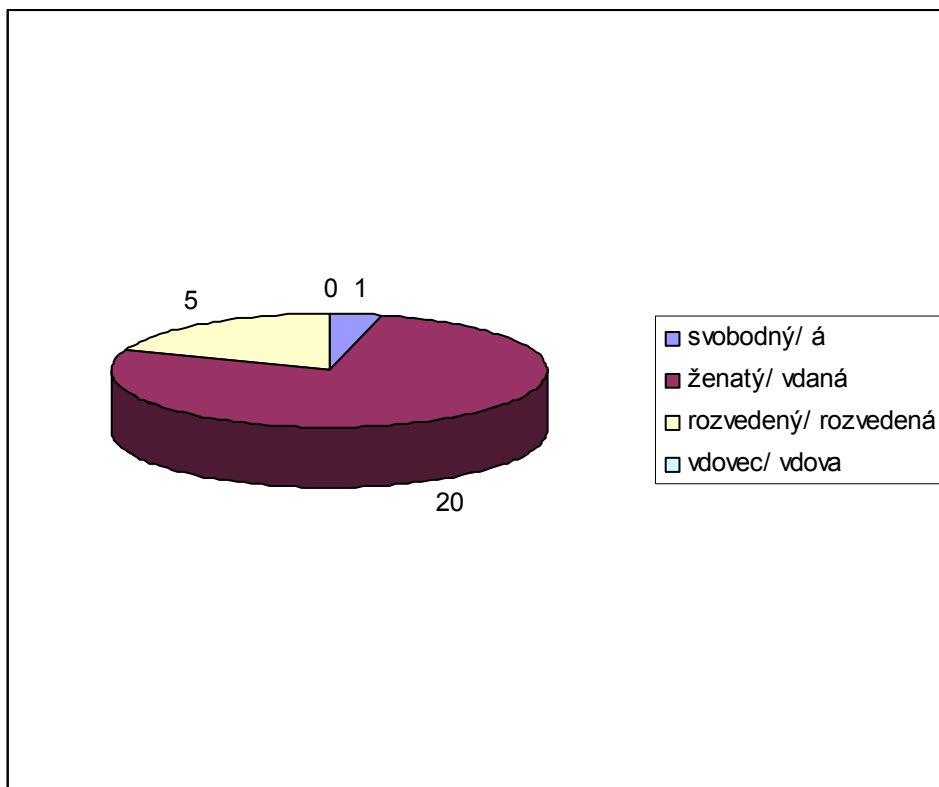
Muži :	5
Ženy :	26

Zdroj: Vlastní výzkum

Výzkumu se celkem zúčastnilo 26 respondentů ze 37 rozdaných dotazníků. Respondenty byli rodiče dětí s postižením. Zkoumaný soubor tvořilo 21 žen a 5 mužů. V zařízení Dětského centra ARPIDA, Dětského stacionáře Světluška a centra Kaňka dotazníky rodičům distribuoval zaměstnanec zařízení, přičemž nebylo stanoveno, zda u úplných rodin dotazník vyplňovat otec či matka dítěte s postižením.

**Otázka č. 2: Rodinný stav respondentů:**

**Graf č. 2 Rodinný stav respondentů**



**Tabulka č.2 Rodinný stav respondentů**

Zdroj: Vlastní výzkum

svobodný/ná: 1 (žena)

žinatý/ vdaná: 20 (15 žen, 5 mužů)

rozvedený/ ná: 5 (žen)

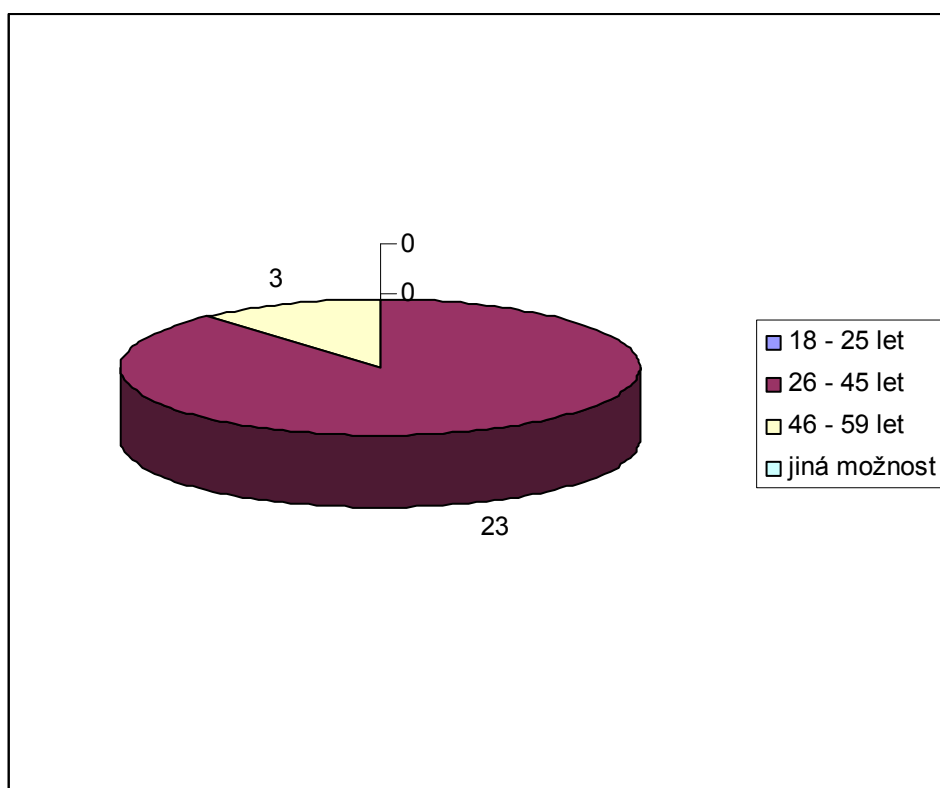
vdovec/ vdova: 0

Zdroj: Vlastní výzkum

Z celkového souboru 26 respondentů žije 20 rodičů dětí s postižením v manželství (z toho 15 žen a 5 mužů). Jedna respondentka je svobodná a 5 respondentek je rozvedených. Žádný z respondentů není ve vdovském stavu.

**Otázka č. 3: Věk:**

**Graf č. 3 Věk respondentů**



**Tabulka č. 3 Věk respondentů**

Zdroj: Vlastní výzkum

18 – 25 let: 0

26 – 45 let: 23 (19 žen, 4 muž)

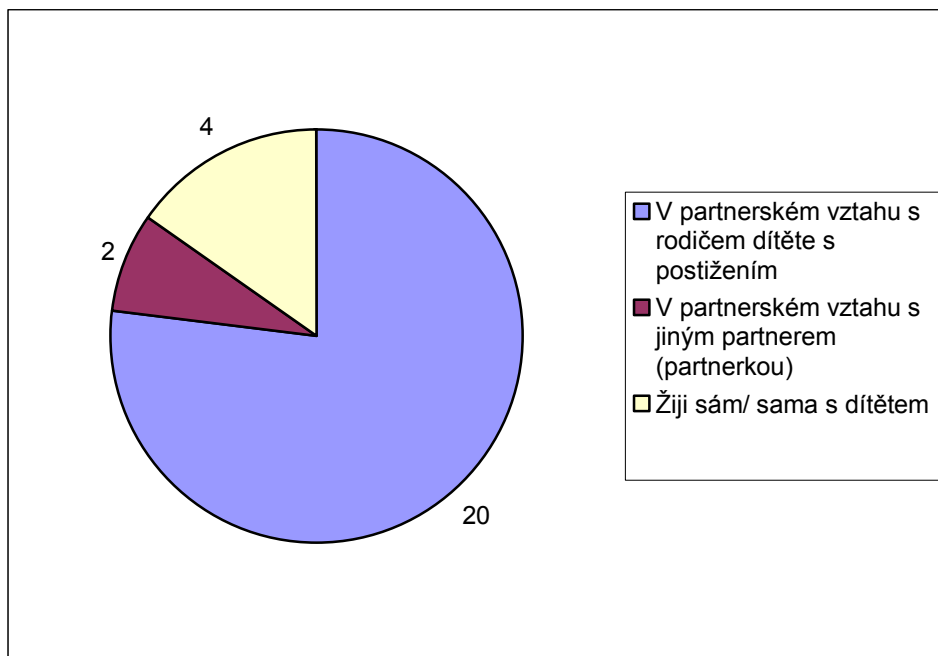
46 – 59 let: 3 (2 ženy, 1 muž)

Zdroj: Vlastní výzkum

Při stanovování věkových skupin, jsem vycházela ze členění věku dle profesorky Marie Vágnerové (19). Charakteristika jednotlivých věkových skupin společně s jejich stručným popisem je prezentována v kapitole 5. Diskuse.

**Otázka č. 4: Nyní žiji:**

**Graf č. 4 Současný rodinný stav respondentů**



Zdroj: Vlastní výzkum

**Tabulka č.4 Současný rodinný stav respondentů**

V partnerském vztahu s rodičem dítěte s postižením: 20 (17 žen, 3 muži)

V partnerském vztahu s jiným partnerem (partnerkou): 2 (1 žena, 1 muž)

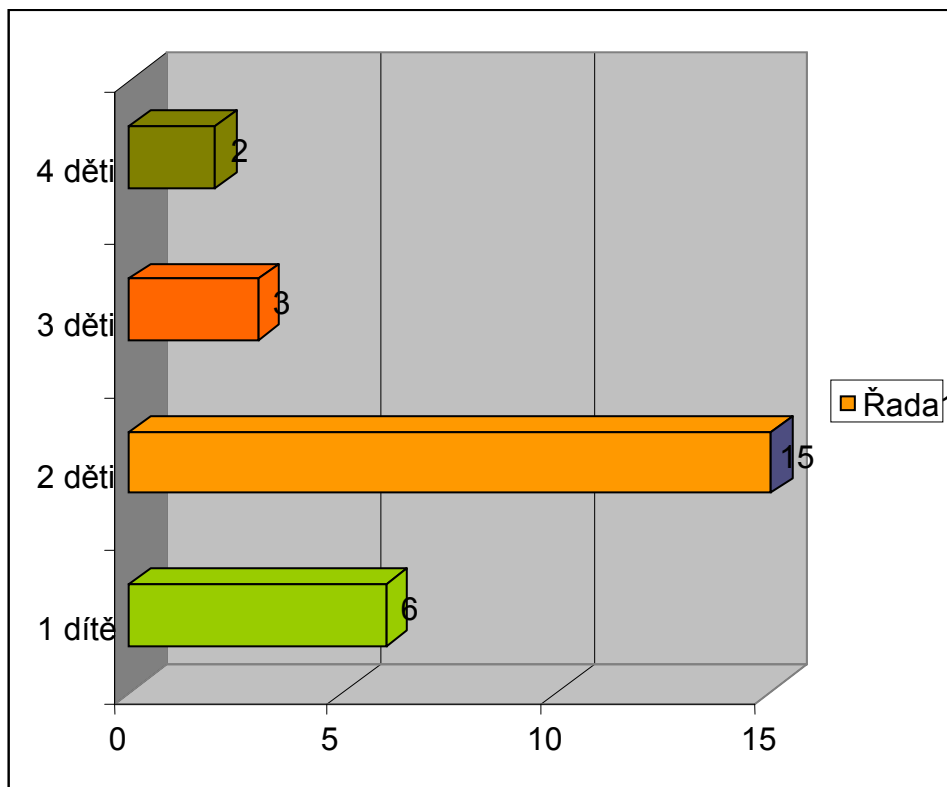
Žiji sám/ sama s dítětem: 4 (3 ženy, 1 muž)

Zdroj: Vlastní výzkum

Z výsledků grafu vyplývá, že největší počet respondentů žije s rodičem dítěte s postižením. Toto zjištění odporuje výsledkům výzkumů, které udávají častý rozvrat partnerského vztahu při narození dítěte s postižením.

**Otázka č. 5: Vychovávám celkově:**

**Graf č. 5 Celkový počet dětí v rodinách respondentů**



Zdroj: Vlastní výzkum

**Tabulka č. 5 Celkový počet dětí v rodinách respondentů**

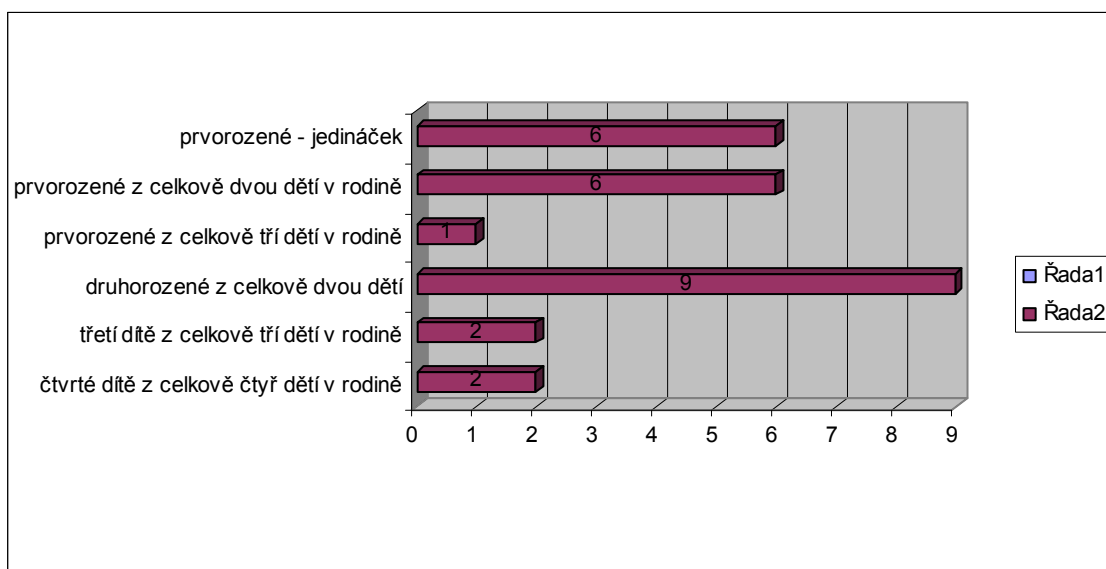
1 dítě: 6  
2 děti: 15  
3 děti: 3  
4 děti: 2

Zdroj: Vlastní výzkum

Graf znázorňuje celkový počet vychovávaných dětí v rodinách respondentů. Z jeho výsledků je patrné, že více jak polovina respondentů vychovává spolu s dítětem s postižením i dítě zdravé.

**Otázka č. 6: Dítě s postižením je:**

**Graf č. 6 Pořadí dítěte s postižením v sourozeneckých vztazích**



Zdroj: Vlastní výzkum

**Tabulka č. 6 Pořadí dítěte s postižením v sourozeneckých vztazích**

prvorozené – jedináček: 6

prvorozené ze 2 dětí: 6

prvorozené ze 3 dětí: 1

druhorozené ze 2 dětí: 9

třetí (z celkově 3 dětí): 2

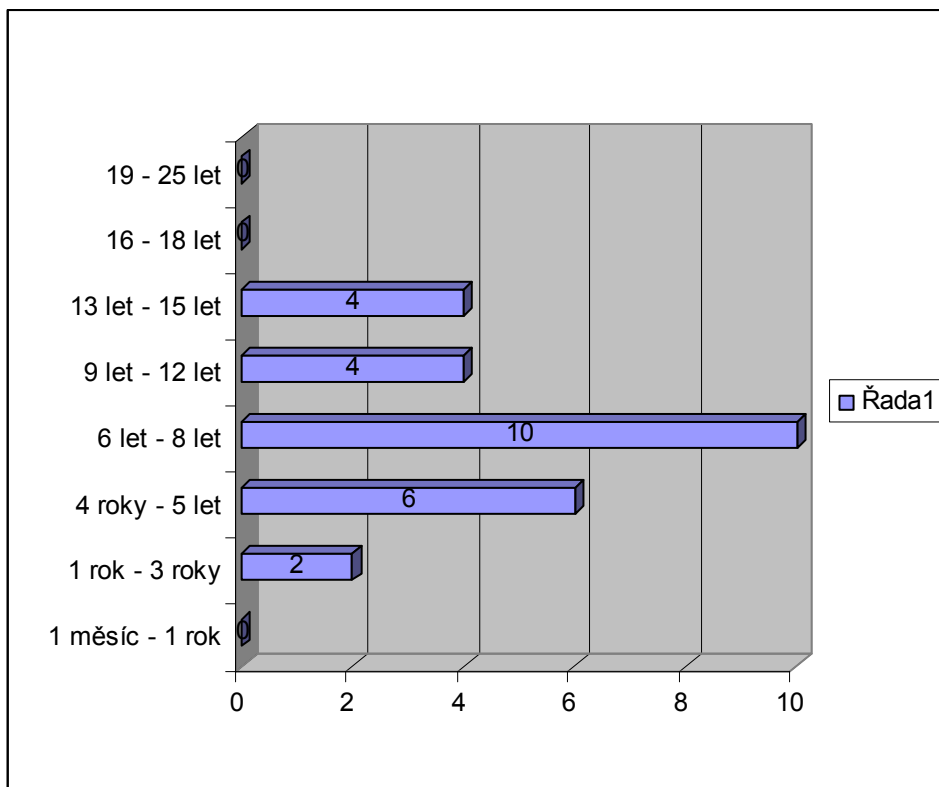
čtvrté (ze čtyř dětí): 2

Zdroj: Vlastní výzkum

Z výzkumu vyplývá, že dítě s postižením je ve většině případů posledním dítětem rodičů. Je otázkou, zda se rodiče pro další dítě již nerozhodli (obavy z dalšího postižení, náročná péče o dítě s postižením...), nebo další dítě již neplánovali (bez ohledu na to, že se jim narodilo dítě s postižením). Stojí za povšimnutí, že 6 rodičů se rozhodlo pro další dítě, přestože prvorozené je dítě s postižením. V jednom případě je dokonce dítě s postižením prvorozené ze tří dětí.

**Otázka č. 7: Věk dítěte s postižením:**

**Graf č. 7 Věk dítěte s postižením**



**Tabulka č. 7 Věk dítěte s postižením**

Zdroj: Vlastní výzkum

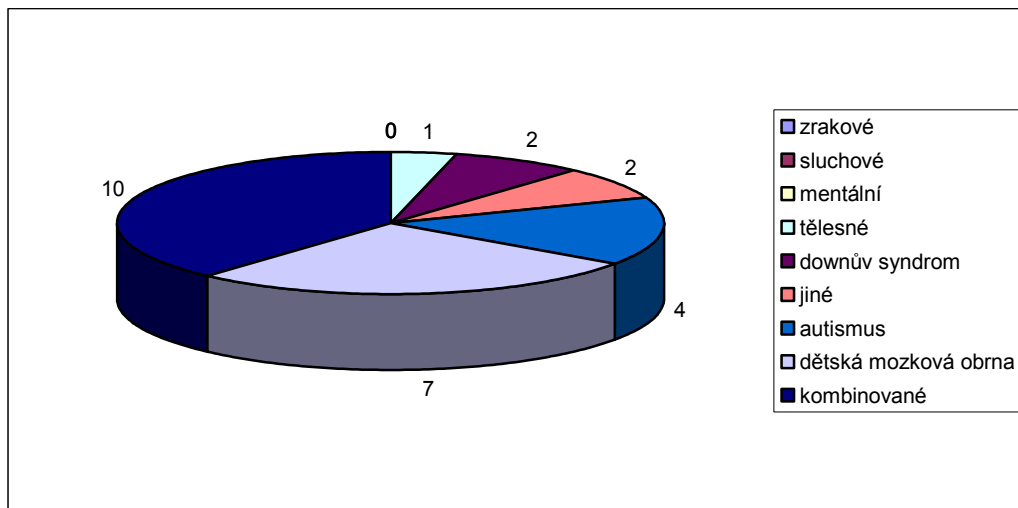
1 měsíc – rok:	0
1 rok – 3 roky:	2
4 roky – 5 let:	6
6 let – 8 let:	10
9 let – 12 let:	4
13 let – 15 let:	4
16 let – 18 let:	0
19 let – 25 let:	0

Zdroj: Vlastní výzkum

Věková hranice dětí s postižením pod 15 let je ovlivněna výběrem zařízení, ve kterých se výzkum uskutečnil. S výjimkou občanských sdružení Okna a Ovečka, se jednalo o zařízení poskytující služby dětem mladšího a staršího školního věku.

**Otázka č. 8: Druhu postižení dítěte:**

**Graf č. 8 Druh postižení dítěte**



Zdroj: Vlastní výzkum

**Tabulka č. 8 Druh postižení dítěte**

**tělesné: 1**

**zrakové: 0**

**sluchové: 0**

**dětská mozková obrna: 7**

**downův syndrom: 2**

**autismus: 4**

**mentální: 0**

**kombinované: 10**

**jiné: - 1 stav po virové encefalitidě**

- 1 progresivní myopatie

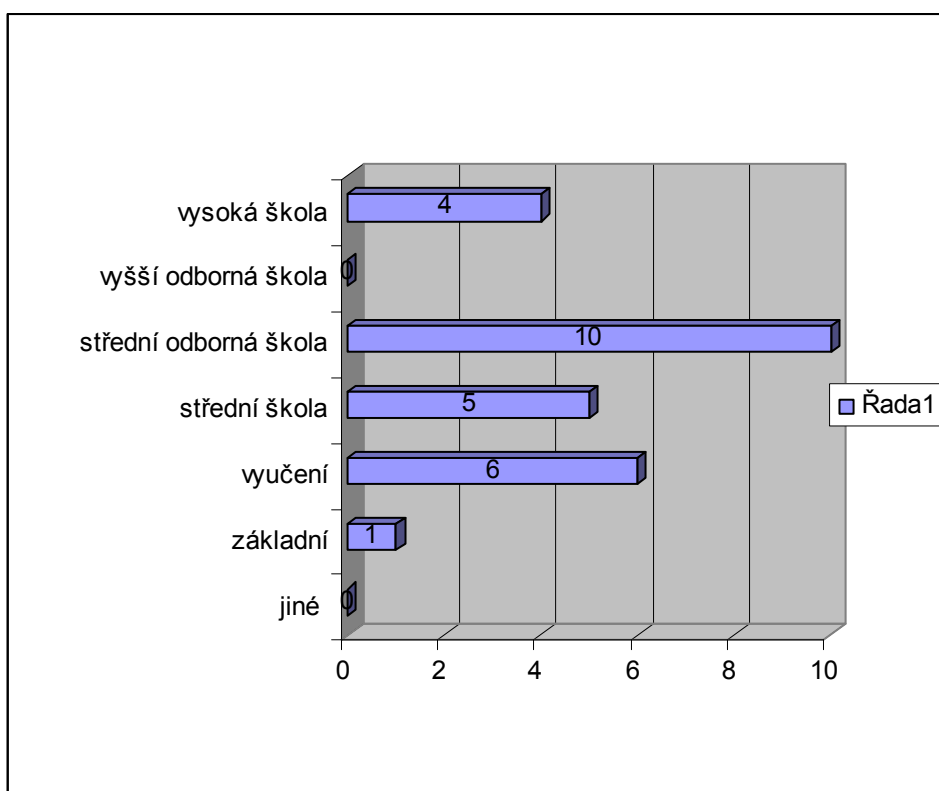
Zdroj: Vlastní výzkum

Z uvedených druhů postižení je v největší míře zastoupen druh kombinovaného postižení. Toto zjištění patrně ovlivňuje skutečnost, že většina vrozených postižení nepostihuje pouze určitou část, ale ovlivňuje i další funkce organismu.



**Otázka č. 9: Mám ukončené vzdělání**

**Graf č. 9 Ukončené vzdělání respondentů**



Zdroj: Vlastní výzkum

**Tabulka č. 9 Ukončené vzdělání respondentů**

**základní:** 1 (žena, rozvedená, ale v partner. vztahu s rodičem dítěte s postižením)

**vyučení:** 1 muž (ženatý, ale v partner. vztahu s jiným partnerem)

1 muž (ženatý, žijící s rodičem dítěte s postižením)

2 ženy (rozvedené, žijící sami s dítětem s postižením)

2 ženy (vdané, žijící s partnerem dítěte s postižením)

**střední škola:** 1 muž (ženatý, ale žije sám s dítětem s postižením)

1 žena (rozvedená, žijící sama)

3 ženy (žijící s rodičem dítěte s postižením)

**střední odborná škola:** 1 muž (ženatý, žijící s rodičem dítěte s postižením)

1 žena (rozvedená, žijící sama s dítětem s postižením)

1 žena (vdaná, v partnerském vztahu s jiným partnerem)

7 žen (vdaných, žijících s rodičem dítěte s postižením)

**vyšší odborná škola:** 0

**vysoká škola:** 2 muži (ženatí, žijící s rodičem dítěte s postižením)

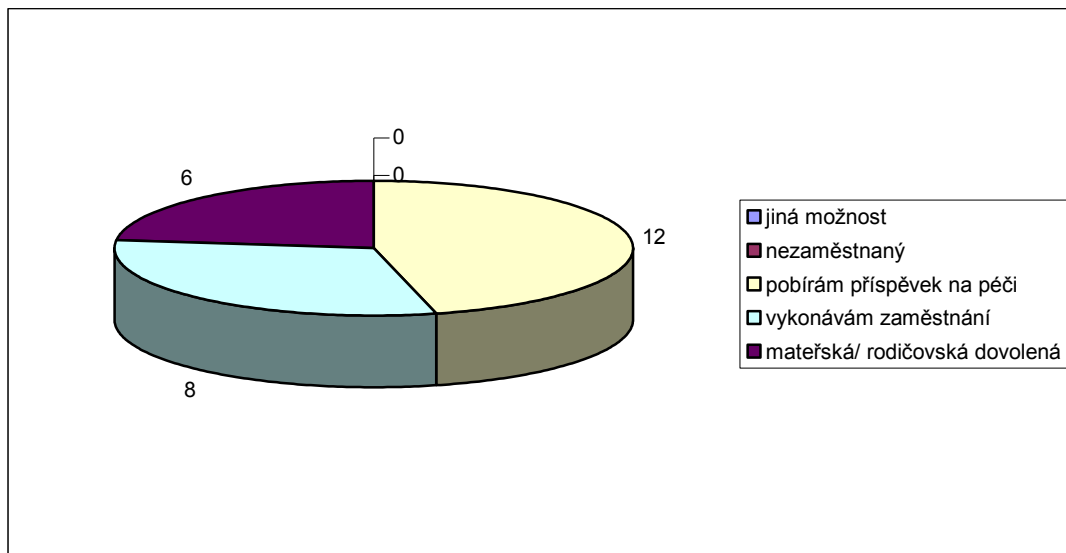
2 ženy (vdané, žijící s rodičem dítěte s postižením)

Zdroj: Vlastní výzkum

Výzkumný soubor obsahoval respondenty ze všech druhů možného dosaženého stupně vzdělání (kromě vyššího stupně vzdělání). Výsledky výzkumu ukázali, že vzdělání hraje minimální roli při vlivu na kvalitu partnerského vztahu rodičů dětí s postižením.

**Otázka č. 10: V současné době:**

**Graf č. 10 Současné zaměstnání respondentů**



**Tabulka č. 10 Současné zaměstnání respondentů**

Zdroj: Vlastní výzkum

**základní vzdělání:** 1 mateřská/ rodičovská dovolená (žena)

**vyučení:** 6 PNP (příspěvek na péči)

**střední škola:** 1 mateřská/ rodičovská dovolená

2 PNP

2 pracující (žena – šička, muž – údržbář)

**střední odborná škola:** 2 mateřská/ rodičovská dovolená

4 PNP

4 pracující (zahradnice, zdravotní sestra, řidič, farmac. laborantka)

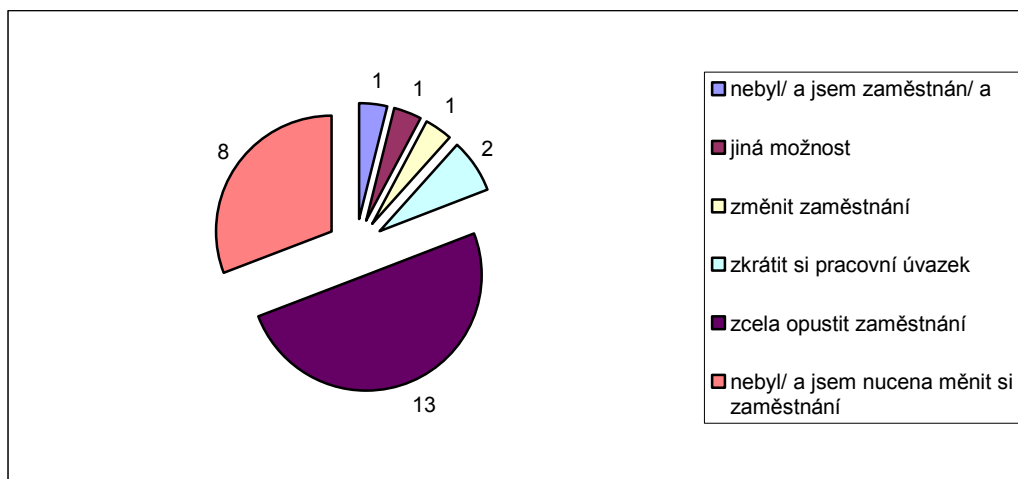
**vysoká škola:** 2 mateřská/ rodičovská dovolená

2 pracující (muži) (zeměměřič, zahradník OSVČ)

Z důvodu nízké věkové hranice dětí s postižením většina žen (matek) pobírá dávky mateřské/ rodičovské dovolené či dávky příspěvku na péči. Ženy, které vykonávají zaměstnání, uvádějí, že se do pracovního procesu mohly vrátit pouze díky pomoci rodiny a služeb zařízení, které dítě s postižením využívá.

**Otázka č. 11: Byl/ a jsem z důvodu péče o postižené dítě nucen/ a:**

**Graf č. 11 Změna zaměstnání respondentů z důvodu péče o dítě s postižením**



**Tabulka č. 11 Změna zaměstnání respondentů**

Zdroj: Vlastní výzkum

**změnit zaměstnání:** 1(muž) střední škola

**zkrátit si pracovní úvazek:** 2 (ženy) střední odborná škola

**zcela opustit zaměstnání:** 1 (žena) vysoká škola

6 (žen) střední odborná škola

1 (žena) střední škola

4 (ženy) 1 (muž) vyučení

**nebyl/ a jsem nucena měnit zaměstnání:** 2(muži) vysoká škola, 1 (žena) VŠ

1 (muž)střední odborná škola, 1 (žena) SOŠ

1 (žena) základní škola

2 (ženy) střední škola

**jiná možnost:** - Nebyla jsem zaměstnaná 1 (žena) vyučení

- Změnit bydliště 1 (žena) střední škola

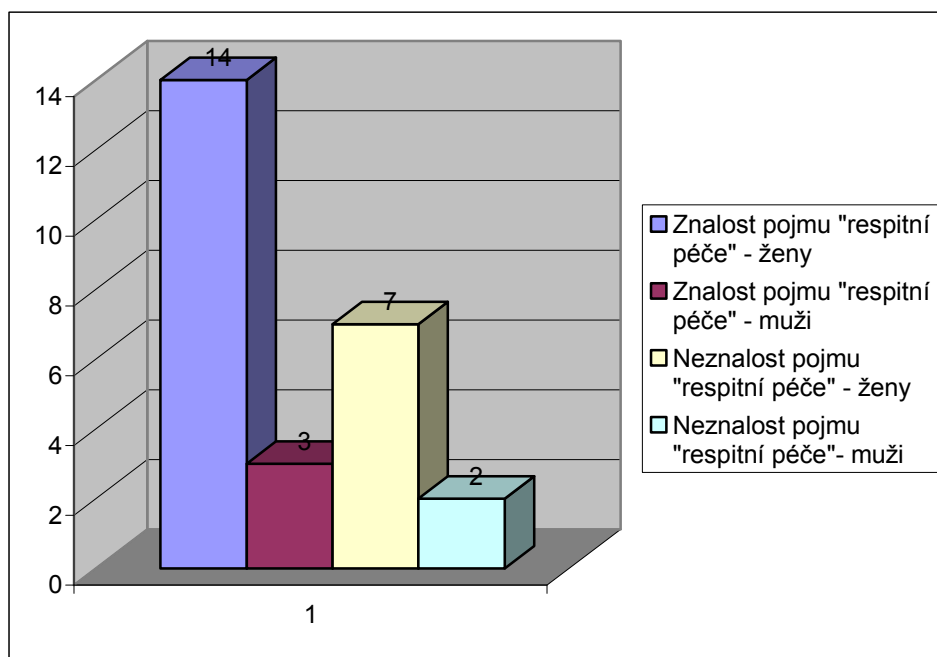
Zdroj: Vlastní výzkum

Z výzkumu vyplývá, že z důvodu péče o dítě s postižením byla většina žen nucena zcela opustit zaměstnání či pracovní dobu popř. druh zaměstnání péči o dítě přizpůsobit. Stojí za povšimnutí, že i z malého množství mužských respondentů (5 mužů), 1 muž zcela opustil a 1 muž změnil zaměstnání z důvodu péče o dítě s postižením. 1 respondentka byla nucena změnit bydliště.

4.1.2 Blok B – Význam respitní (odpočinkové, úlevové, odlehčovací) péče a její aplikace v rodině

**Otázka č. 12: Znáte pojem respitní (odlehčovací, úlevové, odpočinkové) péče.**

**Graf č. 12 Znalost pojmu respitní péče u respondentů**



Zdroj: Vlastní výzkum

**Tabulka č. 12 Znalost pojmu respitní péče u respondentů**

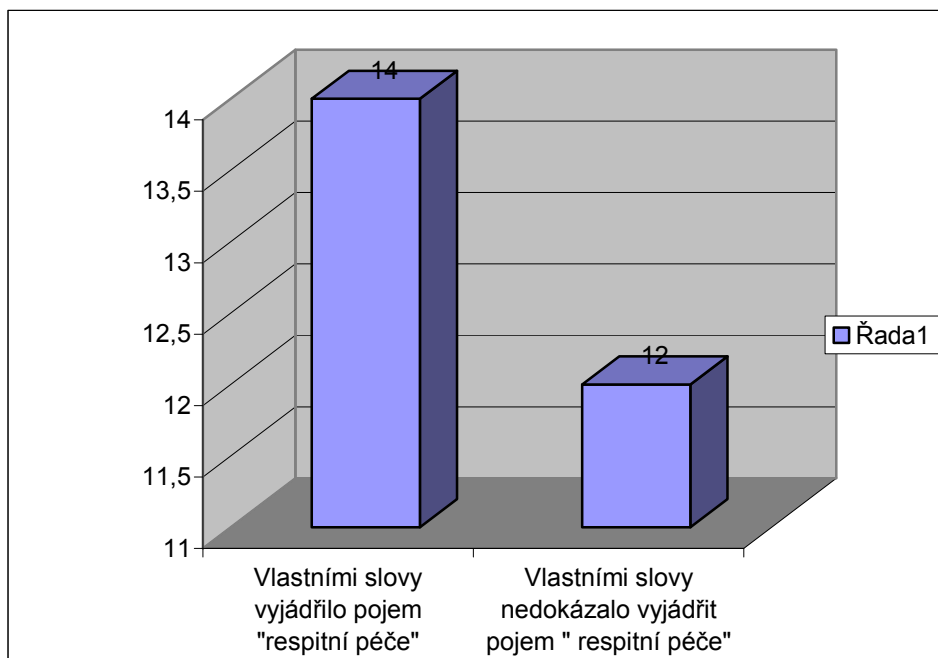
	Znalost pojmu respitní péče	Neznalost pojmu respitní péče
<b>základní škola</b>	1 žena	
<b>vyučení</b>	3 ženy	2 ženy, 1 muž
<b>střední škola</b>	2 ženy, 1 muž	2 ženy
<b>střední odborná škola</b>	8 žen, 1 muž	1 žena
<b>vysoká škola</b>	1 žena, 1 muž	1 žena, 1 muž

Zdroj: Vlastní výzkum

Přestože v úvodu otázky byla respitní péče též definována jako odpočinková, odlehčovací a úlevová péče, 9 respondentů uvedlo, že tento pojem nezná.

**Otázka č. 13: Pokuste se, prosím, vyjádřit vlastními slovy význam tohoto pojmu:**

**Graf č. 13 Vyjádření pojmu „Respitní péče“ slovy respondentů.**



Zdroj: Vlastní výzkum

**Tabulka č. 13 Vyjádření pojmu „Respitní péče“ slovy respondentů.**

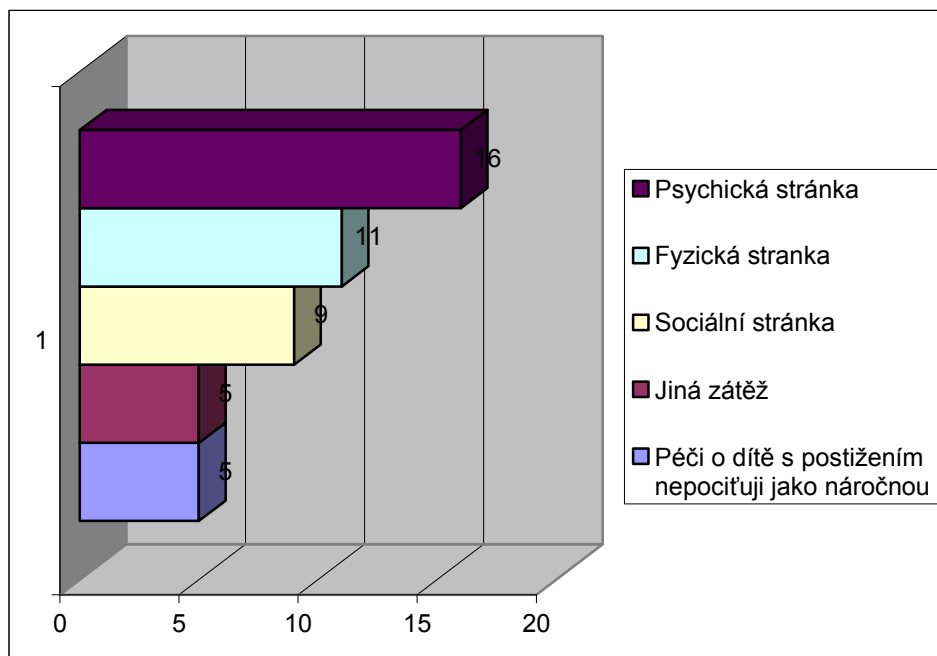
	Vlastními slovy vyjádřilo pojem respitní péče	Vlastními slovy nevyjádřilo pojem respitní péče
<b>základní škola</b>		1 žena
<b>vyučení</b>	3 ženy	2 ženy, 1 muž
<b>střední škola</b>	1 žena	3 ženy, 1 muž
<b>střední odborná škola</b>	7 žen, 1 muž	1 žena
<b>vysoká škola</b>	1 žena, 1 muž	1 žena, 1 muž

Zdroj: Vlastní výzkum

Zatímco 17 respondentů uvedlo znalost pojmu „respitní péče“, vlastními slovy tento pojem dokázalo definovat pouze 14 respondentů. Respondenti tento pojem definovali např. jako „Zaměstnání dítěte tak, aby si rodina mohla odpočinout a neměla z toho špatný pocit“.

**Otázka č. 14: Péče o dítě s postižením je pro mě náročná po stránce:**

**Graf č. 14 Náročnost péče o dítě s postižením**



Zdroj: Vlastní výzkum

**Tabulka č. 14 Náročnost péče o dítě s postižením**

*fyzická stránka:* 10 žen, 1 muž

*psychická stránka:* 15 žen, 1 muž

*sociální stránka:* 8 žen, 1 muž

*péči nepocítuje jako náročnou:* 4 ženy, 1 muž

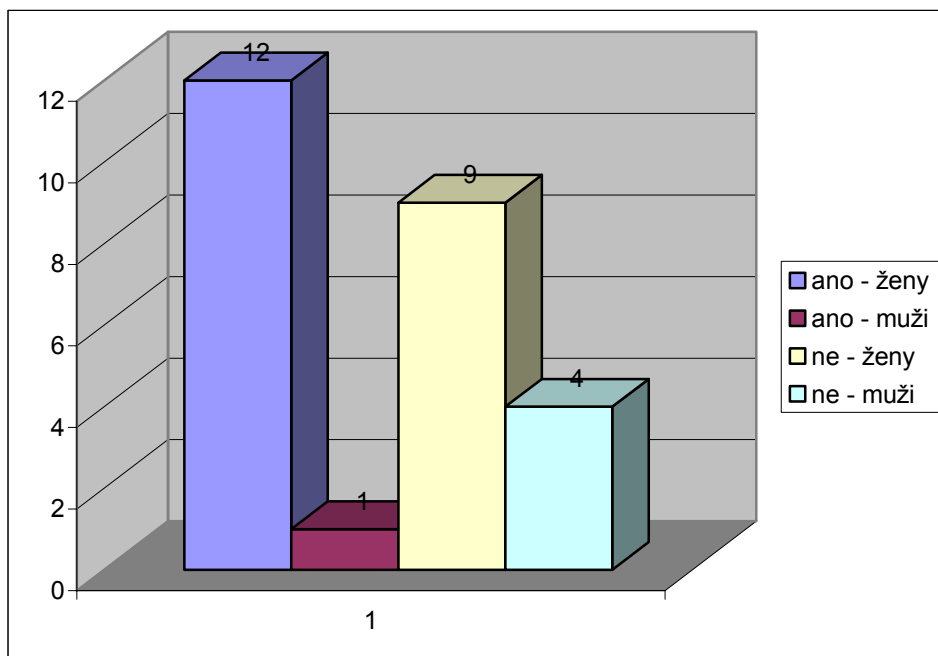
*jiná zátěž:* 4 ženy, 1 muž

Zdroj: Vlastní výzkum

Respondenti uvádějí, že nejnáročnější péče o dítě s postižením je po stránce psychické (stres, nutnost být stále ve střehu, stereotyp, náročné situace vyvolaná postižením ve společnosti,...). Druhou nejnáročnější stránkou je fyzická náročnost ( se vzrůstajícím věkem nárůst tělesné hmotnosti,...). Sociální náročnost byla popisována jako „ Problém zapojit se do společnosti, která není připravena na přijetí postižených jedinců). 6 respondentů (4 ženy a 2 muži) péči o dítě s postižením nepocítují jako náročnou. Jinou zátěž popsalo 6 respondentů (4 ženy, 2 muži) především jako špatnou informovanost veřejnosti a nedostatek podpory státu o péči dětí s postižením.

**Otázka č. 15: Péče o dítě s postižením mě vyčerpává:**

**Graf č. 15 Vyčerpanost v důsledku péče o dítě s postižením**



Zdroj: Vlastní výzkum

**Tabulka č. 15 Vyčerpanost v důsledku péče o dítě s postižením**

	<i>Péče mě vyčerpává</i>	<i>Péče mě nevyčerpává</i>
<b>Základní škola</b>		1 žena
<b>Vyučení</b>	2 ženy, 1 muž	3 ženy
<b>Střední škola</b>	1 žena	3 ženy, 1 muž
<b>Střední odborná škola</b>	7 žen	2 ženy, 1 muž
<b>Vysoká škola</b>	2 ženy	2 muži

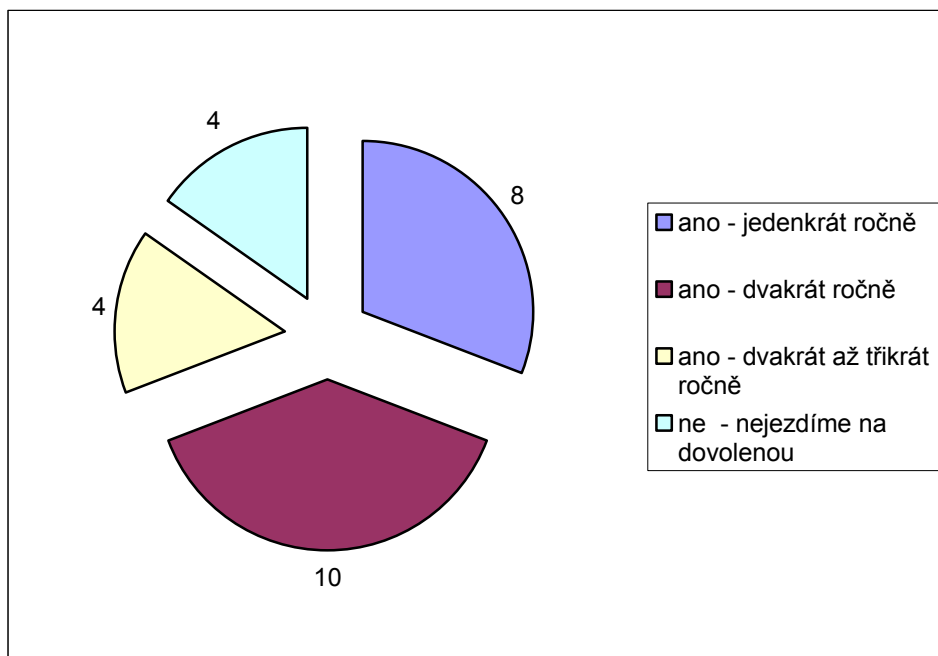
Zdroj: Vlastní výzkum

Z výzkumu vyplývá, že pro 13 respondentů je péče o postižené dítě vyčerpávající. Rodiče zejména uváděli vyčerpanost ze stereotypu, domácích povinností a nedostatku odpočinku bez dítěte. Pro 13 respondentů péče o dítě s postižením vyčerpávající není.



**Otázka č. 16: Jezdíte s dítětem s postižením na dovolenou?:**

**Graf č. 16 Absolvování dovolené s dítětem s postižením**



Zdroj: Vlastní výzkum

**Tabulka č. 16 Absolvování dovolené s dítětem s postižením**

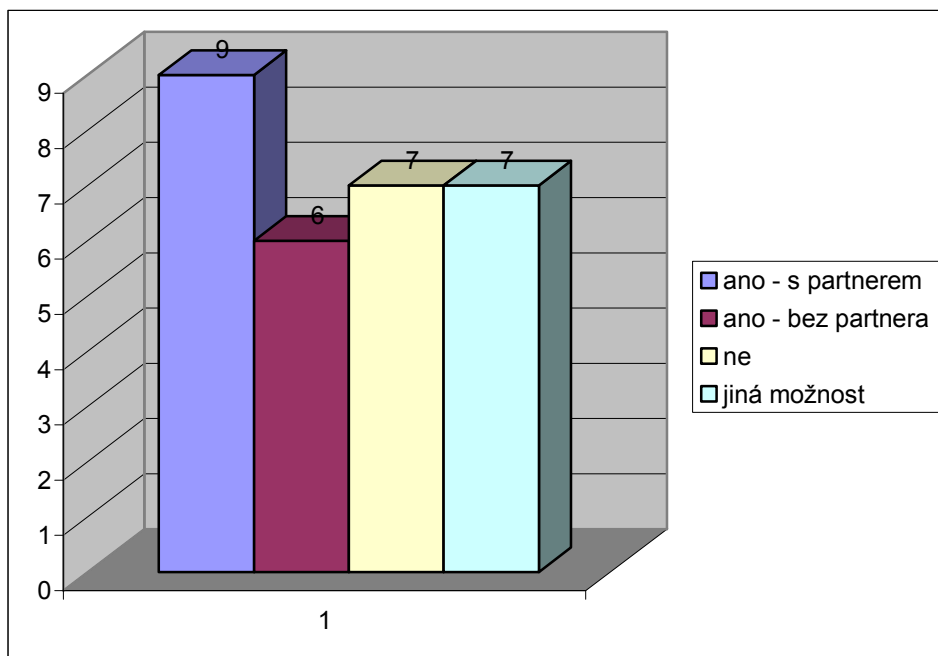
	ano - jedenkrát ročně	ano - dvakrát ročně	ano - dvakrát až třikrát ročně	ne - nejezdíme na dovolenou
<b>ZŠ</b>		1		
<b>vyučení</b>	1	1	1	3
<b>SŠ</b>	2	2	1	
<b>SOŠ</b>	5	3	2	
<b>VŠ</b>		3		1

Zdroj: Vlastní výzkum

Z celkového souboru 24 respondentů uvedlo, že každoročně jezdí s dítětem s postižením na dovolenou. 4 respondenti, kteří uvedli, že na dovolenou s dítětem s postižením nejezdí z důvodu nedostatku finančních prostředků, či neochotou rodiny podílet se během dovolené na péči o dítě s postižením.

**Otázka č. 17: Máte možnost trávit volný čas bez dítěte s postižením?:**

**Graf č. 17 Trávení volného času bez dítěte s postižením**



Zdroj: Vlastní výzkum

**Tabulka č. 17 Trávení volného času bez dítěte s postižením**

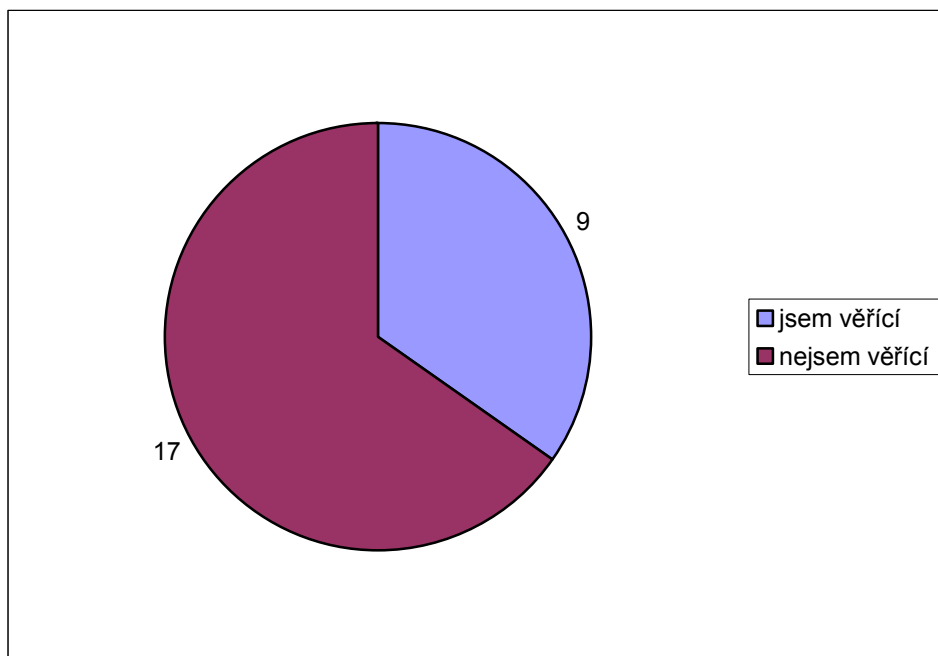
<b>ano</b>	- s partnerem	9
	- bez partnera	6
	- jiná možnost	7
<b>ne</b>		7

Zdroj: Vlastní výzkum

Respondenti u této otázky volili většinou několik odpovědí zároveň. 9 respondentů uvádí, že volný čas tráví se svým partnerem, z dotazníků ovšem vyplývá, že partneři společně tráví volný čas jedenkrát týdně či dokonce měsíčně. Respondenti, kteří uvedli „jinou možnost“ tráví volný čas s přáteli, se svými zdravými dětmi, či obstaráváním domácnosti a záležitostí, které by s dítětem s postižením nemohli absolvovat.

**Otázka č. 18: Jste věřící?:**

**Graf č. 18 Problematika víry**

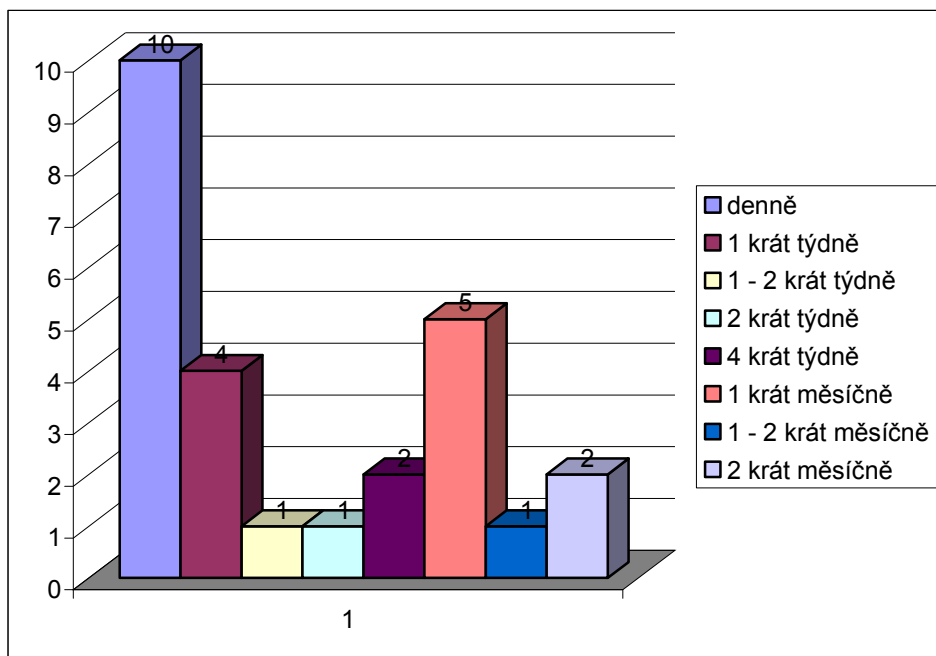


Zdroj: Vlastní výzkum

Celkově 17 respondentů uvedlo, že není věřící. Tento fakt nabourává ve společnosti častý názor, že o děti s postižením se starají nejčastěji věřící rodiče. Pro věřící rodiče ovšem může být víra a účast ve společenství věřících osob zvláštní formou respitní péče.

**Otázka č. 19: Mám možnost kontaktu s rodiči s dětmi s postižením:**

**Graf č. 19 Možnost kontaktu s rodiči s dětmi s postižením**

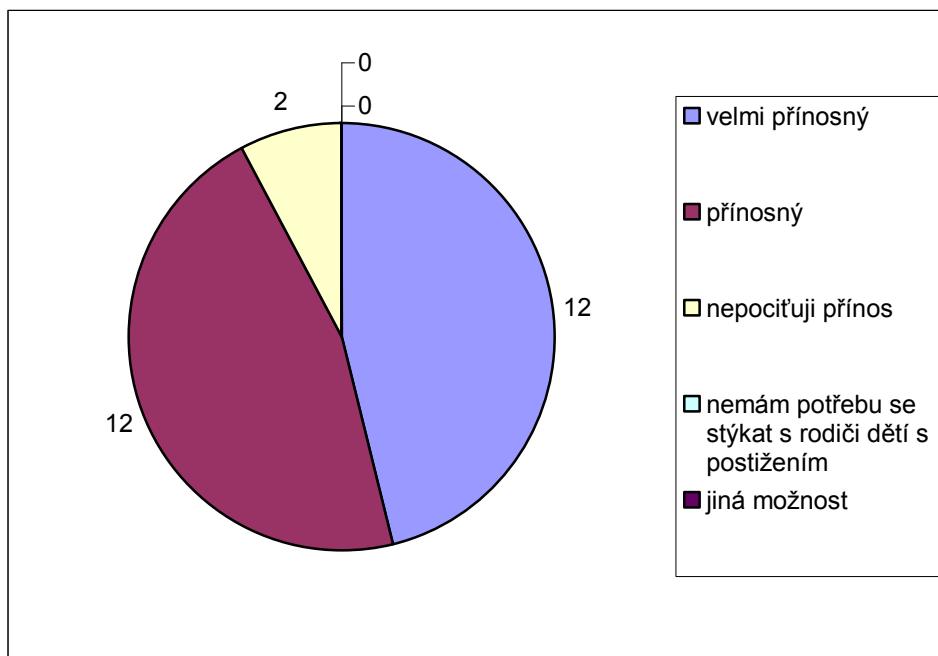


Zdroj: Vlastní výzkum

Všech 26 respondentů uvedlo, že má kontakt s dalšími rodiči dětí s postižením. Liší se pouze časový interval tohoto kontaktu u jednotlivých respondentů. Respondenti, kteří využívají služeb uvedených zařízení ( ARPIDA, Světluška, Kaňka) uvádějí, že se mají možnost setkávat denně při příchodu či odchodu dítě. Respondenti, kteří jsou členy občanských sdružení (Ovečka, OKNA), se setkávají nejčastěji týdně či měsíčně.

**Otázka č. 20: Kontakt s jinými rodiči má pro mě význam:**

**Graf č. 20 Přínos kontaktu s rodiči s dětmi s postižením**



Zdroj: Vlastní výzkum

**Tabulka č. 20 Přínos kontaktu s rodiči s dětmi s postižením**

	velmi přínosný	přínosný	nepocítuji přínos	Nemám potřebu se stýkat s rodiči dětí s postižením	Jiná možnost
<b>ženy</b>	10	10	1		
<b>muži</b>	2	2	1		

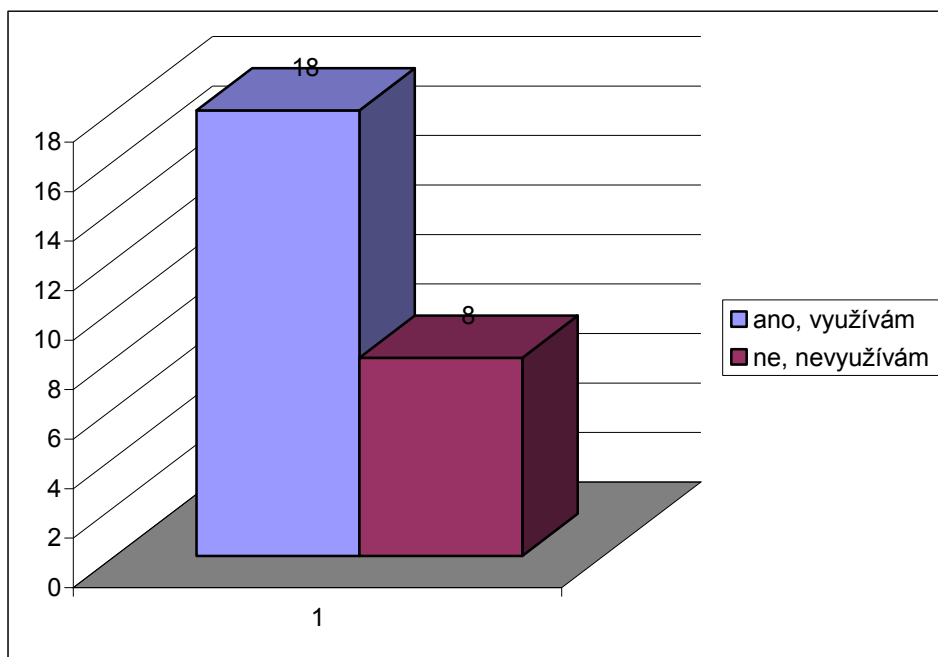
Zdroj: Vlastní výzkum

Hodnota přínosu kontaktu s jinými rodiči dětí s postižením je velmi vyrovnaná jak u matek, tak otců dětí s postižením.

4.1.3 Blok C – Informovanost rodičů dětí s postižením o nabídce poskytovatelů služeb respitní péče

**Otázka č. 21: Využíváte služeb respitní (odpočinkové, odlehčovací, úlevové) péče v rámci některých zařízení?:**

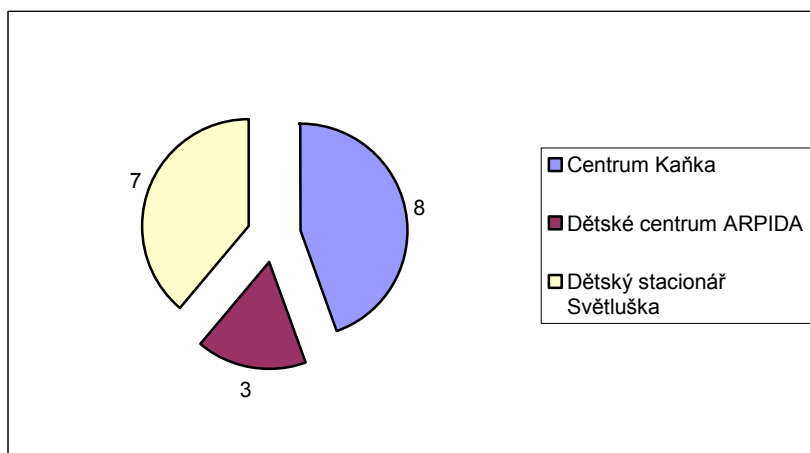
**Graf č. 21 Využívání služeb respitní péče**



Zdroj: Vlastní výzkum

**V jakých zařízeních tyto služby využíváte?**

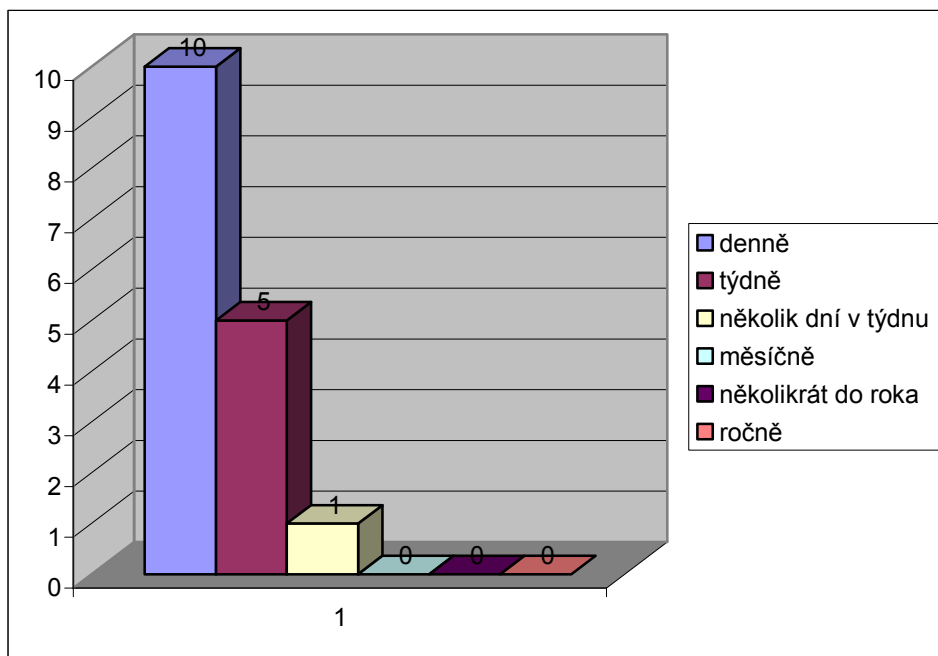
**Graf č. 22 Zařízení, ve kterých respondenti využívají respitní péči**



Zdroj: Vlastní výzkum

*Jak často tyto služby využíváte?*

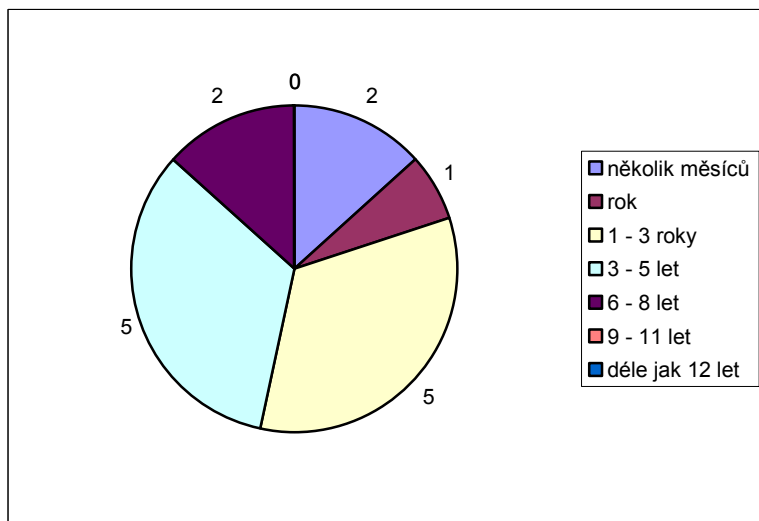
**Graf č. 23** Intervaly využívání služeb respitní péče



Zdroj: Vlastní výzkum

*Jak dlouho tyto služby využíváte?*

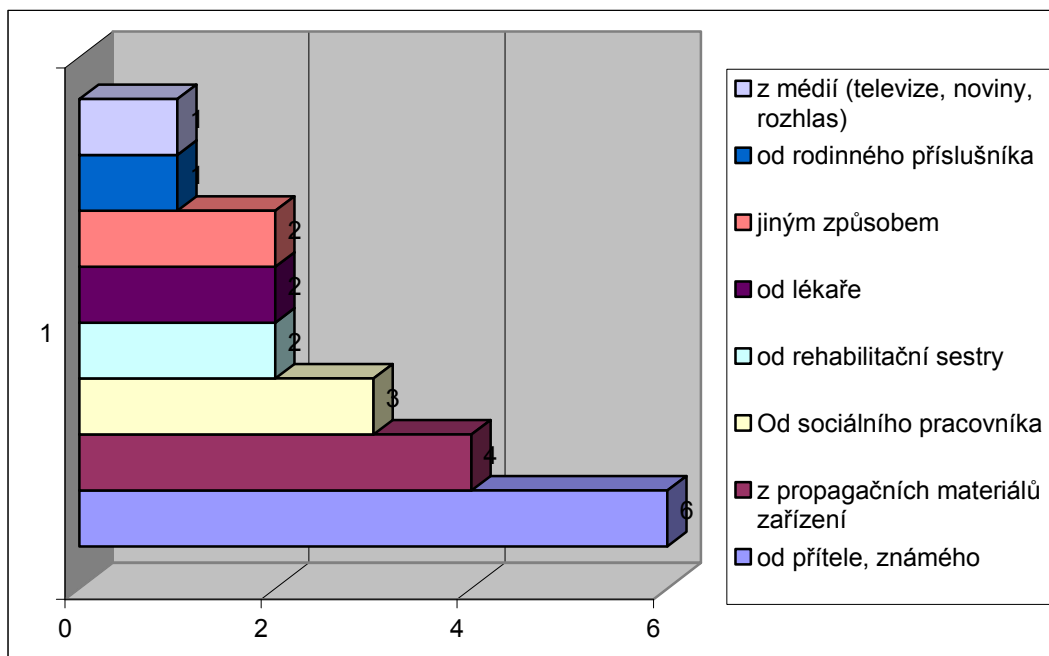
**Graf č. 24** Délka využívání služeb respitní péče



Zdroj: Vlastní výzkum

**Otázka č. 22: Jakým způsobem jste se dozvěděl/ a o činnosti tohoto zařízení?:**

**Graf č. 25 Způsob kontaktu o činnosti zařízení**



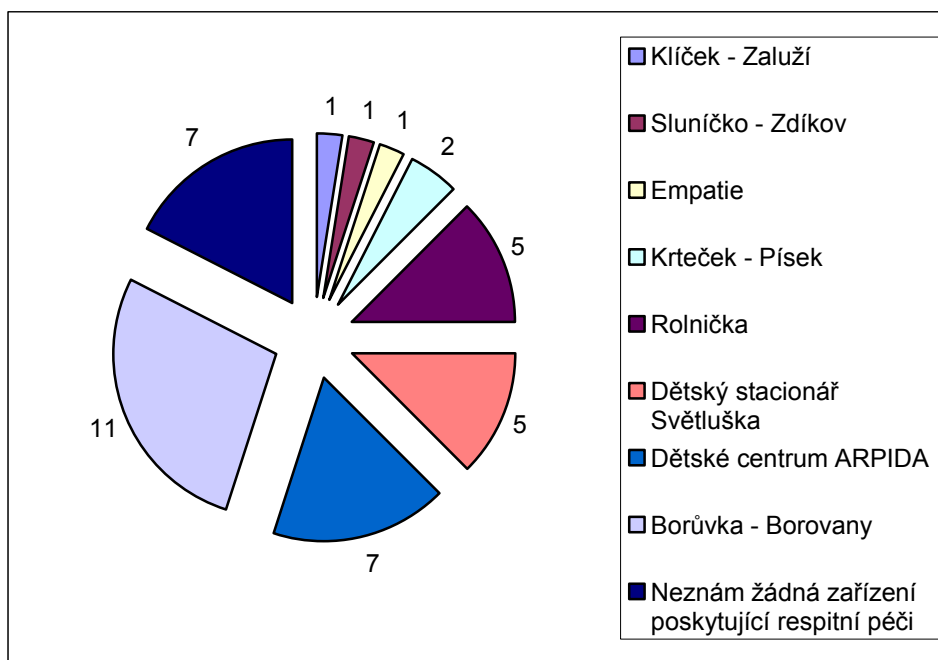
Zdroj: Vlastní výzkum

Respondenti měli možnost zvolit i více zdrojů (způsob), od kterých byli informováni o činnosti jednotlivých zařízení a možnosti vyžívání jejich služeb. Nejvíce respondentů informace získalo od přátel či známých, ve velké míře rodičům zařízení doporučili zaměstnanci pomáhajících profesí (lékař, sestra, sociální pracovník).



**Otázka č. 23: Uved'te, jaká znáte zařízení poskytující respitní (odlehčovací, úlevovou, odpočinkovou) péči v Jihočeském kraji:**

**Graf č. 26 Informovanosti respondentů o činnosti zařízení poskytující respitní péči v rámci Jihočeského kraje.**



Zdroj: Vlastní výzkum

Při vyhodnocování výzkumu byly jednotlivé hodnoty přičítány pouze zařízením, jejichž služby rodiče s dítětem s postižením nevyužívají (o jejich činnosti jsou pouze „informováni“). Největší počet hlasů získalo zařízení Borůvka v Borovanech u Českých Budějovic. Jedná se o zařízení, které se specializuje na provoz respitní péče pro rodiče dětí s postižením nejen z Jihočeského kraje.

#### 4.2 Zařízení poskytující respitní péči v rámci Jihočeského kraje

Zákon č. 108/2006 o sociálních službách, ukládá všem právním osobám poskytujícím sociální služby povinnost, zaregistrovat se do „Registru poskytovatelů sociálních služeb“. Tato povinnost, na jejímž základě je udělováno povolení k výkonu nabízených služeb, je proveditelná do června 2007.

Uvedená zařízení prošla dotačním řízením MPSV v oblasti podpory poskytování sociálních služeb pro rok 2007. Některé projekty vypracované uvedenými institucemi, nesplňovali požadované formální náležitosti, a proto jim nebyla poskytnuta dotace pro rok 2007. **(26)**

- a) Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, klub Krteček v Písku (dotace neposkytnuta)
- b) Centrum pro zdravotně postižené Jihočeského kraje
- c) Dětské centrum ARPIDA
- d) Dětský stacionář Světluška, o.p.s
- e) Diecézní Charita České Budějovice
- f) Občanské sdružení Borůvka, Borovany (dotace neposkytnuta)
- g) Občanské sdružení volnočasových a terapeutických aktivit, Kaňka o.s. (dotace neposkytnuta)
- h) Ústav sociální péče Empatie
- i) Ústav sociální péče pro mládež Jindřichův Hradec, příspěvková organizace
- j) Sluníčko, Speciální domov sdružení pro pomoc mentálně postiženým se sídlem Zvíkov
- k) Ústav sociální péče – centrum zdravotně postižených „Klíček“, Tábor – Zaluží, příspěvková organizace
- l) Ústav sociální péče pro mentálně postiženou mládež Osek
- m) „I MY“ Společnost přátel Rolničky pro podporu lidí s postižením **(26)**

#### *4.2.1 Granty a příspěvky 2007 Krajského úřadu Jihočeského kraje*

V 1. kole výzvy bylo Krajským úřadem Jihočeského kraje v Českých Budějovicích přijato a zaevidováno celkem 7 projektů. Žádosti se týkaly grantového programu: 076 - GP - podpora programů zdravotně postižených - podopatření: Odlehčovací služby pro zdravotně postižené občany. Celkem bylo na podporu projektů Krajským úřadem JK v Českých Budějovicích vyplaceno 460000 Kč. Některé projekty, nespĺňovaly požadované formálních náležitosti, a proto byly vyřazeny z dalšího procesu administrace. **(31)**

- a) Domácí péče ČČK, o.p.s Komplexní péče o zdravotně postižené občany v okrese Strakonice (nesplnění formálních náležitostí)
- b) Centrum sociální pomoci Vodňany Odpočinek pečujícím rodinám (nesplnění formálních náležitostí)
- c) Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, klub Krteček v Písku (nesplnění formálních náležitostí)
- d) Sportovní klub Spastic Tricykl Odlehčovací služby poskytované občanským sdružením SKS Tricykl (nesplnění formálních náležitostí)
- e) Sociální služby Města Milevska Odlehčovací služby pro zdravotně postižené
- f) TEP, centrum sociálních služeb Veselí nad Lužnicí Odlehčovací služba v domově pro seniory organizace TEP, centrum sociálních služeb, Veselí nad Lužnicí
- g) Hospic sv. Jana N. Neumanna Respirní pobyty - úleva a odlehčení pro pacienty a jejich rodiny **(31)**

## 5. DISKUSE

V úvodu diskuse je třeba zdůraznit, že zákon č. 108/ 2006 o sociálních službách, který vešel v platnost dne 1.1. 2007 přestává užívat pojem „respitní péče“ a nahrazuje jej pojmem „odlehčovací služby“. Jelikož téma práce bylo zadáno v rámci dřívější legislativy, užívá se v bakalářské práci většinou „starého“ pojmu.

Výsledky výzkumu se vztahují ke zvolenému souboru a jeho skladbě. Stojí za zvážení, zda by se výsledky výzkumu potvrdily při odlišném složení výzkumného souboru (např. větší zastoupení mužů, rodiče dětí s postižením mladšího popř. staršího dospělého věku) či v případě vyššího počtu zastoupení respondentů, popřípadě provedení výzkumu v jiném regionu. V rámci uvedeného výzkumu jsem se snažila zjistit, jak rodiny s dětmi s postižením nahlízejí na problematiku respitní péče. Pomocí výsledků výzkumu jsem poté ověřila platnost stanovené hypotézy: „Péči o dítě s postižením vnímá rodina jako vyčerpávající“. Tato hypotéza se výsledky výzkumu nepotvrdila ani nevyvrátila. Na otázky v dotazníku, které se zabývaly rodičovskou vyčerpaností (otázky 12, 13, 14, 15) rodiče odpovídali způsobem, který přiznával náročnost péče o dítě s postižením, ale popíral rodičovskou vyčerpanost v důsledku této péče. Zejména na otázku č. 15, která zněla: „Péče o dítě s postižením mě vyčerpává“ odpovědělo 13 z 26 respondentů „ano“, 13 respondentů odpovědělo záporně. Přínosem proto byly procentuální výsledky podhypotéz.

Abychom dokázali lépe pochopit výsledky uvedeného výzkumu, je nutné si podrobněji popsat odpovědi rodičů dětí s postižením na otázky v dotazníku. Výsledky odpovědí jsou znázorněny v grafech v kapitole „Výsledky“.

Podhypotéza č. 1: „Péče o dítě s postižením je pro rodinu náročná po stránce fyzické“. Celkově 22 % respondentů potvrdilo, že nárůst hmotnosti dítěte s postižením fyzicky zatěžuje rodinu.

Podhypotéza č. 2: „Péče o dítě s postižením je pro rodinu náročná po stránce psychické“. Největší procento respondentů (34 %) uvedlo, že péče je pro rodinu psychicky zatěžující.

Podhypotéza č. 3: „Péče o dítě s postižením je náročná po stránce sociální“. Souhrnně 20 % respondentů popsalo sociální zátěž v důsledku péče o postižené dítě.

Nejvíce postižení sociální zátěží jsou samoživitelé dětí s postižením. Tato zátěž se zcela nepochybně promítá do kvality života rodičů.

Věkové zastoupení respondentů popisuje graf č. 3. Při stanovování věkových skupin, jsem vycházela ze členění věku dle Marie Vágnerové.(19) Věkové rozmezí od 18 – 25 let je definováno jako mladá dospělost, přičemž charakteristikou pro toto období je vrchol fyzických sil a tvořivosti, zlepšuje se schopnost odpovědného a etického jednání a stabilizují se základní životní postoje. Věk 26 – 45 let je nazýván střední dospělostí. V tomto období lidé bilancují svůj dosavadní život a uvažují o budoucnosti. Věkové rozmezí 46 – 59 let Vágnerová nazývá pozdní dospělostí, kdy v důsledku změn tělesných funkcí dochází ke změně hodnotového žebříčku. (?%) Respondentů, kteří se zúčastnili výzkumu se nachází ve věku střední dospělosti. Podle Vágnerové tito rodiče přehodnocují svůj život a přemýšlejí o budoucnosti. Je nesporné, že čím více bude narůstat míra informovanosti o poskytovaných službách pro děti s postižením, tím menší zátěží bude pro rodiče plánování budoucnosti.

Otázka č. 12 – přestože v úvodu byla respitní péče pomocně popsána jako: odpočinková, úlevová a odlehčovací, 9 respondentů odpovědělo, že tento pojem nezná. Z výsledku lze usuzovat, že buď nad pojmem respitní péče rodiče nechtěli při vyplňování dotazníku uvažovat či se s tímto pojmem doposud neseťkali a nepřisuzují péči o odpočinek dostatečný význam.

Výsledky grafu č. 13 znázorňují množství vlastními slovy vyjádřených výkladů pojmu „respitní péče“. Většina ze 14 respondentů definovala tento pojem ve smyslu: „Pomoc rodinám při péči o postižené dítě“, „Možnost a čas na vyřízení osobních záležitostí“, „Odložím dítě, odpočinu si a mám jistotu, že je o něho dobře postaráno“, „Změna monotónního režimu rodiče pečujícího o dítě“. Tento výsledek dokládá, že více jak polovina všech respondentů dokáže vlastními slovy vyjádřit význam pojmu respitní péče.

Náročnost péče o dítě s postižením znázorňuje graf č. 14. Rodiče uvádějí, že nejnáročnější je péče po stránce psychické. Jeden z otců tuto zátěž popsal slovy: „Každý by chtěl mít zdravé dítě“, další rodiče psychickou zátěž vyjadřovali v souvislosti

špatného přijímání společností. Tuto problematiku popisuje profesor Matějček (9) jako konflikt střetu společnosti s rodiči s dětmi s postižením. Profesor uvádí, že jde v podstatě o dvojí nedorozumění. Životní jistota rodičů dětí s postižením je oslabena, tento fakt je činí zvýšeně vnímavými vůči nebezpečí, které by mohlo přijít odkudkoli. Na druhé straně jedinci, kteří se setkávají s těmito rodiči ve snaze překonat svoji nejistotu, používají různé obranné mechanismy (úsečnost, přehnaná familiérnost, spěch,...). Domnívám se, že cesta ke zlepšení tohoto konfliktu je možná pouze za aktivní spolupráce obou zmíněných skupin. Společnost by se měla více snažit integrovat jedince s postižením a rodiče by si měli být vědomi, že obranné mechanismy prožívají i jedinci, se kterými se setkávají. Podle mého osobního názoru by se o tuto osvětu měli zasazovat především zaměstnanci pomáhajících profesí, kteří mají možnost otevřené komunikace s rodiči, ale také mohou ve velké míře ovlivňovat jednotlivce ve společnosti.

Zatímco na otázku, týkající se problematiky zátěže podrobně odpovídal celý soubor respondentů, vyčerpanost (graf č. 15) přiznává pouze polovina dotázaných. Osobně si myslím, že zátěž vede zákonitě k vyčerpanosti. Jedna z matek odpověděla: „Péče je vyčerpávající, ale vzhledem k tomu, že jde o vlastní dítě, dělám to s láskou a vyčerpání přejdu“. Domnívám se, že rodiče, kteří přiznávají vyčerpanost z péče o dítě s postižením, jsou tzv. „na dobré cestě“, protože si uvědomují nutnost efektivního odpočinku. Na druhé straně, rodiče, kteří přecházejí vyčerpání či si ho nechtějí připustit, jsou vysoce ohroženi syndromem vyhoření, jak jej popsali v „Etapách rodičovské vyčerpanosti“ Procaccini a Kiefaber. (2)

Problematiku rodinných dovolených popisují výsledky grafu č. 16, které znázorňují odpovědi rodičů na otázku: „Jezdíte s dítětem s postižením na dovolenou?“. Většina respondentů odpověděla kladně, negativní odpovědi byly zdůvodňovány nedostatkem finančních prostředků. Respondenti žijící s dítětem sami, uváděli jako důvod nemožnost podílet se na dovolené o péči s jinou osobou. Pro znázornění obou typů odpovědí uvedu dva příklady. „Ano jezdíme dvakrát ročně, jsme velice stmelená rodina a nedovolíme, aby nám postižení jakkoli narušovalo společenské uplatnění, nebo chcete-li normální život“ (stojí za povšimnutí, že matka napsala *postižení*, nikoli dítě s postižením!).

Rozvedený respondent uvedl: „Ne, nejezdíme z finančních důvodů, největší pohodlí je s ní doma (pomůcky), nedovedu si představit být s ní v hotelu apod“. Druh postižení a možnost absolvování dovolené s dítětem s postižením je u jednotlivých respondentů vysoce individuální záležitostí. Je ovšem nutné zdůraznit pozitivní význam společných dovolených (a nemusejí to být pouze zahraniční dovolené), které podporují stmelení rodiny (jak uvedla první respondentka ).

Významem volného času se zabýval také graf č. 17. Respondenti byli dotazováni, jak tráví svůj volný čas. Celkem 9 respondentů uvedlo, že volný čas tráví společně s partnerem. Z podrobných odpovědí ovšem vyplývá, že partneři společně tráví volný čas bez přítomnosti dítěte cca. jedenkrát týdně či měsíčně. Křivohlavý a Matějček zdůrazňují potřebnost ochrany partnerského vztahu rodičů dítěte s postižením: „Napětí, úzkosti a výchovné nároky mohou při péči o dítě s postižením rozkládat rodinu“. (7,9) Je zřejmé, že partneři, kteří pečují o dítě s postižením, potřebují pravý opak. Volný čas bez přítomnosti partnera má možnost trávit 6 respondentů. Nejčastěji tito respondenti uváděli, že tento čas využívají k vyřizování osobních záležitostí, péči o domácnost nebo se věnují svým dalším dětem. Jiným způsobem tráví volný čas 7 respondentů a to buď s přáteli či obstaráváním domácnosti. Stejný počet respondentů (7) nemá možnost trávit volný čas bez dítěte s postižením. Osobně si myslím, že naprosté většině respondentů zbývá minimální časový interval na efektivní odpočinek k relaxaci a doplnění fyzických a psychických sil. Výsledky tohoto výzkumu zdůrazňují nutnost zvýšení informovanosti o využívání odlehčovacích služeb.

Znázornění poměru věřících a nevěřících rodičů ve zkoumaném souboru respondentů popisuje graf č. 18. Výsledek výzkumu vyvrací ve společnosti častý předsudek, že děti s postižením „si nechávají“ pouze věřící rodiny. Je vhodné podotknout, že pro praktikující rodiče je víra a společenství věřících osob formou respitní péče, která mimo jiné zahrnuje také oblast duchovní. Osobně se domnívám, že duchovní oblast, je v rámci odlehčovacích služeb často opomíjena či integrována do oblasti psychické. Myslím si, že výzkum této problematiky by byl velmi přínosným.

Význam kontaktu s dalšími rodiči dětí s postižením znázorňuje graf č. 20. Naprostá většina respondentů uvedla, že tento kontakt je pro ně přínosný či velmi přínosný. Jeho

přínos rodiče uvádějí ve smyslu výměny aktuálních informací, sdílení se s rodiči, kteří prožívají stejné problémy, apod. Jedna matka ovšem uvedla: „Někteří rodiče se příliš uzavřeli do komunity postižených a v „normálním“ světě se už nechťejí ani neumějí pohybovat“. Tento názor byl pro mě osobně velmi přínosný. Některé rodiny se opravdu uzavírají „do sebe“ či do komunity sdružení, které navštěvují. Málo rodin má odvahu pokusit se integrovat do „normální společnosti“, avšak tyto rodiny jsou pro společnost velkým přínosem, neboť společnost učí přijímat jedince s postižením.

Grafy 21 – 24 informují o využívání služeb respitní péče v Jihočeském kraji (názvy zařízení, jak často respondenti využívají služeb zařízení, ...). Zajímavostí je, že respondenti využívající služeb MŠ ARPIDA služby nepovažují za respitní, zatímco rodiče využívající služeb stacionářů považují poskytované služby zařízení za odlehčovací. Přitom oba typy zařízení poskytují rodičům dětí s postižením totéž – čas k odpočinku. Domnívám se, že tento výsledek ovlivnila skutečnost, že společnost akceptuje služby mateřských škol jako standard. Služby poskytované stacionáři jsou pravděpodobně stále vnímány jako nadstandardní.

Způsob jakým se rodiče dozvěděli o činnosti jednotlivých zařízení, znázorňuje graf č. 25. Celkově převládá kontakt od pracovníků v pomáhajících profesích (lékař, rehabilitační sestra, sociální pracovníce). Osobně si myslím, že většina rodičů dětí s postižením očekává od těchto pracovníků aktivitu na poli informovanosti ohledně typů existujících zařízení a poskytovaných služeb. Na druhém místě je doporučení zařízení od přítele popřípadě známého. Tato skutečnost nutí zařízení zviditelňovat svoji aktivitu a tzv. dbát na svou pověst. Velká část rodičů uvedla, že vhodné zařízení vyhledala sama. Někteří z rodičů pomáhali zakládat uvedené instituce či sdružení. Je vhodné na tomto místě podotknout, že na počátku 90. let vznikla z iniciativy rodičů dětí s postižením převážná část občanských sdružení.

Poslední graf (č. 26) popisuje informovanost rodičů dětí s postižením o typech zařízení poskytujících služby odlehčovací péče v Jihočeském kraji. Při vyhodnocování jsem započítávala pouze zařízení, jejichž služby rodiče nevyužívají. V největší míře jsou respondenti z celkového souboru informováni o činnosti občanského sdružení



Borůvka v Borovanech. Další nejčastěji uvedená zařízení byli ARPIDA a Světluška v Českých Budějovicích.

Kapitola „Granty a příspěvky 2007 Krajského úřadu Jihočeského kraje“ informuje o výsledcích grantového programu: „Odlehčovací služby pro zdravotně postižené občany“. V této kapitole jsem uvedla všechna zařízení, která si podala žádost na poskytnutí grantu. Některá z uvedených zařízení poskytují odlehčovací služby také seniorům a jejich rodinám. Z výsledků grantového zařízení vyplývá, že mnohým institucím nebyl grant poskytnut z důvodu špatně zpracovaného projektu. Helena Kocmanová z Odboru sociálních věcí a zdravotnictví Krajského úřadu Jihočeského kraje popisuje další možnosti čerpání financí pro zařízení poskytující sociální služby – tj. granty EU, granty magistrátů, sponzorství.

Výsledky výzkumu poukázaly na skutečnost, že rodiče vnímají péči o dítě s postižením jako náročnou, ale nejsou dostatečně informováni o riziku rozvoje dlouhodobé vyčerpanosti a o možnostech využívání odlehčovacích služeb v rámci Jihočeského kraje.

Dne 1.1 2007 vstoupil v platnost zákon 108/2006 o sociálních službách. Tento zákon mimo jiné zásadním způsobem mění financování sociálních služeb. Desítky zařízení a občanských sdružení jsou v existencionálním ohrožení. Mladá fronta z 8. března 2006 nazývají tento stav „Hrozbou krachu sociální pomoci“. Finanční problémy řeší i unikátní projekt respitní péče občanského sdružení Borůvka v Borovanech. Dětskému centru ARPIDA, poskytující ojedinělou komplexní rehabilitaci na Českobudějovicku, chybí v momentální době jeden milion korun na provoz zařízení. **(21)** Jsou rodiče dětí s postižením připraveni ve větší míře investovat do chodu sociálních zařízení? Odpověď na tuto otázku nám za několik měsíců pravděpodobně sdělí samotná existence jednotlivých zařízení.

## 6. ZÁVĚR

Cílem práce bylo zmapovat systém, možnosti a formy respitní péče v jednotlivých sociálních zařízeních pro děti s postižením v Jihočeském regionu. Domnívám se, že tento cíl byl vzhledem k možnostem současné legislativy a zdroji informací splněn.

V zadání bakalářské práce byla stanovena hypotéza: „Péči o dítě s postižením vnímá rodina jako vyčerpávající“ a tři podhypotézy: Podhypotéza č. 1: Péče o dítě s postižením je pro rodinu náročná po stránce fyzické. Podhypotéza č. 2: Péče o dítě s postižením je pro rodinu náročná po stránce psychické. Podhypotéza č. 3: Péče o dítě s postižením je pro rodinu náročná po stránce sociální

Hypotézu se pomocí provedeného výzkumu nepodařilo potvrdit, ani vyvrátit. Výzkumný soubor tvořilo 26 respondentů. Pro 20 respondentů je péče o dítě s postižením náročná. A to buď po stránce psychické (16 respondentů), fyzické (11 respondentů) či sociální (9 respondentů). Celkem 5 respondentů také popsalo jiný druh zátěže.

Výsledky výzkumu poukázaly na skutečnost, že rodiče vnímají péči o dítě s postižením jako náročnou, ale nejsou dostatečně informováni o riziku rozvoje dlouhodobé vyčerpanosti a o možnostech využívání odlehčovacích služeb v rámci Jihočeského kraje.

Bakalářská práce je přínosem na poli informovanosti respitní péče v Jihočeském kraji. Vzhledem k provedenému výzkumu navrhuji zvýšit informovanost o službách, možnostech a formách respitní péče, a to zejména v rámci služeb pomáhajících profesí. Lékaři, zdravotníci a sociální pracovníci jsou podle výsledků výzkumu autoritou, od nichž rodiče dětí s postižením očekávají první zdroj informací a pomoci.

Výsledky bakalářské práce mohou být také poskytnuty jako zpětná vazba zařízením, poskytujícím odlehčovací služby v rámci Jihočeského kraje.

## 7. SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. 2. dotisk 3. vyd. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2005. 374.s. ISBN 80-246-0139-7
2. DOBSON, J. *Rodičovství chce odvahu*. Přel. J. Výmolová. 1. vyd. Návrat domů, 1995. 190 s. Přel. z: Parenting isn't for Cowards. ISBN 80-85495-45-7
3. DUNOVSKÝ, J. a kol. *Sociální pediatrie vybrané kapitoly*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 1999. 284 s. ISBN 80-7169-254-9
4. HABRDOVÁ, V. *Kvalita života rodin dítěte se zdravotním postižením*. České Budějovice: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta, 2003. 172 s., 7 s. příloh. Vedoucí diplomové práce PhDr. Jiří Jankovský, Ph.D
5. HARTL, P., HARTLOVÁ H. *Psychologický slovník* 1. vyd. Praha: Portál 2000. 774 s. ISBN 80-7178-303X.
6. CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením*. 1. vyd. Praha: Portál 2001. 182 s. ISBN 80-7178-588-1
7. KŘIVOHLAVÝ, J. *Jak neztratit nadšení*. 1.vyd. Praha: Grada Publishing, 1998. 136 s. ISBN 80-901424-7-8
8. MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přepracované vyd. Jinočany: Nakladatelství H&H, 2001. 147 s. ISBN 80-86022-92-7
9. MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z. *Jak a proč nás trápí děti*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 1997. 192 s. ISBN 80-7169-587-4

10. MATĚJČEK, Z. DYTRICH, Z. *Děti, rodina a stres*. 1. vyd. Praha: Nakladatelství Galén, 1994. 214 s. ISBN 80-85824-06-X
11. MATĚJČEK, Z. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1992. 223 s. ISBN 80-04-25236-2
12. MATĚJČEK, Z. *Naděje není v kouzlech*. 1. vyd. Praha: Portál, 1999. 230 s. ISBN 80-7178-350-1
13. MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*. 1. vyd. Praha: Portál, 2003. 380 s. ISBN 80-7178-548-2
14. MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 1.vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 1993.124 s. ISBN 80-901424-7-8
15. Prováděcí vyhláška Ministerstva práce a sociálních věcí č. 505/2006 Sb. v platném znění
16. *Průvodce sociálními službami města České Budějovice*. Magistrát města České Budějovice: Odbor sociálních věcí, oddělení sociální pomoci, 2007. 56. s
17. TRÉLAÜN, B. *Překonávání konfliktů v rodině*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 143 s. ISBN 80-7178-935-6
18. VÁGNEROVÁ, M. a kol. *Psychologie handicapu*. 2. přepracované vyd. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2004. 230 s. ISBN 80-7184-929-4
19. VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie II. Dospělost a stáří*. 1. vyd. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2007. 461 s. ISBN 978 – 80 246 – 1318 – 5

20. Zákon č. 108/2006 Sb. ze dne 14. března 2006 O sociálních službách v platném znění
21. ZIMELLOVÁ, L. Hrozí krach sociální pomoci? *Mladá fronta dnes*, 8.3 2006 ISSN 1213-1385
22. BOLDIŠ, P. *Bibliografické citace dokumentů podle ČSN ISO 690 a ČSN ISO 690-2: Část 2 – Modely a příklady citací u jednotlivých typů dokumentů*. Verze 3.0 (2004). 1999 – 2004, poslední aktualizace 11.11 2004.  
Dostupné z: <<http://www.boldis.cz/citace/citace2.ps>>
23. *Dětské centrum ARPIDA* [on-line]. [cit. 2007-02-08]  
Dostupné z <<http://www.dcarpida.cz/public.htm>>
24. *Centrum volnočasových a terapeutických aktivit Kaňka* [on-line]. [cit. 2007-02-08]  
Dostupné z <<http://www.kanka.info/index.php?tudy=onas>>
25. *Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, klub Krteček v Písku* [on-line], [2007-02-02]  
Dostupné z <<http://www.krtecek-pi.cz/aktuality.htm>>
26. *MPSV* [on-line]. [cit. 2007-03-22]  
Dostupné z <<http://www.mpsv.cz/cs/3327>>
27. Radek Kučera & dauther. *Slovník cizích slov* [on-line]. [cit. 2007-03-24]  
Dostupné z < <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/> >
28. *Vývojová psychologie* [on-line]. [cit. 2007-04-24]  
Dostupné z <<http://www.ssvp.wz.cz/vyvojovka.html?p=1>>

29. *Dětský stacionář Světluška* [on-line]. [cit. 2007-05-01]

Dostupné z <<http://www.svetluska-cb.cz/cz/default.htm>>

30. *Občanské sdružení OKNA* [on-line]. [cit. 2007-05-01]

Dostupné z <<http://okna.czweb.org/index.php>>

31. *Jihočeský kraj* [on-line]. [cit. 2007-05-01]

Dostupné z <[http://www.kraj-jihocesky.cz/index.php?par\[id\\_v\]=1156&par\[lang\]=CS](http://www.kraj-jihocesky.cz/index.php?par[id_v]=1156&par[lang]=CS)>

## **8. KLÍČOVÁ SLOVA**

Rodina

Postižení

Dítě s postižením

Vyčerpání

Respitní péče

Odlehčovací služby

## **9. PŘÍLOHY**

**Příloha č. 1** Dotazník rodičům dětí s postižením

**Příloha č. 2** Dětské centrum ARPIDA

**Příloha č. 3** Dětský stacionář Světluška, o.p.s.

**Příloha č. 4** Občanské sdružení volnočasových a terapeutických aktivit, Kaňka, o.s.

**Příloha č. 5** Občanské sdružení OKNA



## Příloha č. 1

### JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA

Vážený rodiče,

jsem studentka 3. ročníku „ Rehabilitační – psychosociální péče o postižené děti, dospělé a staré osoby“ na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. Dovoluji si Vám v tomto dotazníku položit několik otázek k problematice respitní (odlehčovací, úlevové, odpočinkové) péče pro rodiče dětí s postižením. Vaše odpovědi s Vaším souhlasem budou vyhodnoceny, a použity v mé bakalářské práci. Dotazník je anonymní. Děkuji Vám předem za Vaši spolupráci.

S pozdravem Ludmila Bredová

**A Nejprve, prosím, zaškrtněte údaje o osobních poměrech rodičů ( slouží pro zařazení do účelových skupin) – správnou odpověď označte křížkem nebo uveďte číslo nebo doplňte text**

1. Pohlaví:  muž  žena

2. Rodinný stav:  svobodný/á  ženatý/ vdaná  rozvedený/á  vdovec/vdova

3. Věk:  18 – 25 let  
 26 – 45  
 46 – 59  
 jiná možnost (prosím doplňte) \_\_\_\_\_

4. Nyní žiji:  V partnerském vztahu s rodičem dítěte s postižením  
 V partnerském vztahu s jiným partnerem (partnerkou)  
 Žiji sám/ sama s dítětem

5. Vychovávám celkově: \_\_\_\_ dětí (uveďte, prosím, počet)

6. Dítě s postižením je: \_\_\_\_ v pořadí mých dětí

7. Věk dítě s postižením:  1 měsíc – 1 rok  
 1 rok – 3 roky  
 4 roky – 5 let  
 6 let – 8 let  
 9 let – 12 let  
 13 let – 15 let  
 16 let – 18 let  
 19 – 25 let

- 8. Druh postižení dítěte:**  zrakové  
 sluchové  
 Dětská mozková obrna  
 Downův syndrom  
 autismus  
 mentální  
 kombinované  
 jiné (prosím doplňte) : \_\_\_\_\_

- 9. Mám ukončené vzdělání:**  základní,  
 vyučení  
 střední škola  
 střední odborná škola  
 vyšší odborná škola  
 vysoká škola  
 jiné (prosím doplňte): \_\_\_\_\_

- 10. V současné době:**  vykonávám zaměstnání:  
jaké (prosím doplňte) \_\_\_\_\_  
 nezaměstnaný/á  
 jsem na mateřské/ rodičovské dovolené  
 jiná možnost: \_\_\_\_\_

**11. Byl/ a jsem z důvodu péče o postižené dítě nucena:**

- změnit zaměstnání  
 zkrátit si pracovní úvazek  
 zcela opustit zaměstnání  
 nebyl/ a jsem nucen/ a měnit zaměstnání  
 jiná možnost (prosím doplňte): \_\_\_\_\_

**B. Význam respitní (odpočinkové, úlevové, odlehčovací) péče a její aplikaci v rodině. Opět laskavě označte odpovědi křížkem nebo doplňte text:**

**12. Znáte pojem respitní (odpočinková, úlevová, odlehčovací) péče?**  ano  ne

**13. Pokuste se, prosím, vlastními slovy vyjádřit význam tohoto pojmu:**

---

**14. Péče o dítě s postižením je pro mě náročná po stránce:**

- fyzické, jakým způsobem (prosím doplňte) \_\_\_\_\_
- psychické, jakým způsobem (prosím doplňte) \_\_\_\_\_
- sociální, jakým způsobem (prosím doplňte) \_\_\_\_\_
- péči o dítě s postižením nepocítuji jako náročnou
- jiná možnost (prosím doplňte) \_\_\_\_\_

**15. Péče o dítě s postižením mě vyčerpává:**  ano  ne

**Pokud ano, uveďte, prosím, při jakých činnostech:**

---

---

**16. Jezdíte s dítětem s postižením na dovolenou?**  ano  ne

**Jestliže ano, jak často? (prosím doplňte)**

---

---

**Jestliže ne, proč? (prosím doplňte)**

---

---

**17. Máte možnost trávit volný čas bez dítěte s postižením?**

- ano  s partnerem, jak často (prosím doplňte) \_\_\_\_\_  
 bez partnera  
 jiná možnost (prosím doplňte) \_\_\_\_\_

- ne

**18. Jsem věřící:**  ano  ne

**19. Mám možnost kontaktu s rodiči s dětmi s postižením:**  ano  ne

**Pokud ano**, jak často se setkáváte? (prosím doplňte)

\_\_\_\_\_

**Pokud ne**, uvítali byste tuto možnost?:  ano  ne

**20. Kontakt s jinými rodiči dětí s postižením má pro mne význam:**

- velmi přínosný  
 přínosný  
 nepocit'uji přínos  
 nemám potřebu se stýkat s rodiči dětí s postižením

jiná možnost (prosím doplňte) \_\_\_\_\_

**C Informovanost rodičů dětí s postižením o nabídce poskytovatelů služeb respitní péče v Jihočeském kraji. *Opět laskavě označte odpovědi křížkem nebo doplňte text:***

**21. Využíváte služeb respitní (odpočinkové, odlehčovací, úlevové) péče v rámci některých zařízení?:**

ano  ne

**Jestliže ano**, jakých? (prosím doplňte) \_\_\_\_\_

**Jestliže ne**, přejděte, prosím, na otázku č. 23

**V jakých zařízeních tyto služby využíváte? (prosím doplňte)**

- 
- Jak často tyto služby využíváte?:**  denně  
 týdně  
 měsíčně  
 několikrát do roka  
 ročně

- Jak dlouho tyto služby využíváte:**  měsíc  
 několik měsíců  
 rok  
 1-3 roky  
 3 - 5 let  
 6-8 let  
 9-11 let  
 déle jak 12 let

**22. Jakým způsobem jste se dozvěděl/a o činnosti tohoto zařízení?**

- z propagačních materiálů zařízení  
 od rodinného příslušníka  
 od lékaře  
 od sociálního pracovníka  
 z médií (televize, noviny, rozhlas)  
 od přítele, známého

Jiným způsobem (prosím doplňte) \_\_\_\_\_

**23. Prosím, uveďte jaká znáte zařízení poskytující respitní – odlehčovací (úlevovou) péči v Jihočeském kraji.**

---

---

---

Příloha č. 2



Zdroj: *Dětské centrum ARPIDA* <<http://www.dcarpida.cz/public.htm>>

Příloha č. 3

Dětský stacionář Světluška, o.p.s.



Zdroj: . Dětský stacionář Světluška <<http://www.svetluska-cb.cz/cz/default.htm>>



## Příloha č. 4

Občanské sdružení volnočasových a terapeutických aktivit, Kaňka o.s.



Zdroj: *Centrum volnočasových a terapeutických aktivit Kaňka*

<<http://www.kanka.info/index.php?tudy=onas>>



## Příloha č. 5

### Občanské sdružení OKNA



Zdroj: *Občanské sdružení Okna* <<http://okna.czweb.org/index.php>>

