

6 Rodina se zdravotně postiženým členem (doc. Mgr. et. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D.)

Obsah kapitoly

6.1 Funkce rodiny

6.2 Fáze vyrovnávání se se skutečností nemoci

6.3 Počty rodin pečujících o svého člena se zdravotním postižením

Text kapitoly

Cíle



Cílem této kapitoly je prezentovat studentům oborů obecné přípravy učitelů (ne speciální pedagogové) základní informace o situaci rodin pečujících o svého člena se zdravotním postižením (znevýhodněním) v České republice. Uvedené poznatky budou využitelné v jejich praxi při výkonu tzv. pomáhající profese. Cílem je přiblížit základní makrospolečenské aspekty vážící se k postavení těchto rodin ve společenském systému ČR a dále ukázat příklady dopadů dlouhodobé péče na sociálně-psychickou stabilitu rodin a pečujících osob.

Po prostudování této kapitoly byste měli být schopni:

- popsat obecné funkce rodiny a interpretovat odlišnosti ve vztahu k rodinám se zdravotně postiženým členem;
- znát základní údaje o počtu pečujících rodin u nás;
- interpretovat obecně přijímané fáze prožívání faktu postižení (dítěte) člena rodiny;
- uvědomit si dopady dlouhodobé péče o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením na sociálně-psychickou stabilitu pečujících rodin a osob.

Průvodce studiem



V této kapitole jsou rozebrány obecně známé funkce rodiny, jak je pojímá psychologie a sociologie - aplikované na situaci rodin se zdravotně postiženým členem. V kapitole budou jednotlivé poznatky a tvrzení doloženy řadou příkladů a marginálií, které mohou posloužit k lepšímu pochopení probírané tematiky. V závěru ukážeme i dílčí výsledky reprezentativního výzkumu kvality života rodin pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením.

6.1 Funkce rodiny ↑

Rodinu charakterizujeme jako skupinu osob spjatých příbuzenskými vztahy (Giddens, 2003). Obvykle je chápána jako svazek muže a ženy zpravidla doplněný o děti (ať již jde o pokrevní či právní příbuzenský vztah). Všechny další definice se již liší v tom, koho, kdy a za jakých okolností do rodiny řadí. Hovoříme tak o **rozšířené rodině**, doplněné o další příbuzné (prarodiče, strýcové, tety, bratrance a sestřenice ad.), nebo o **rodině tzv. nukleární**, tvořené rodiči a jejich dětmi.

Funkce rodiny

Dlouhá léta a desetiletí se hovoří o proměnách funkcí rodiny. Částečně je to jistě pravda. Řada změn však není

vyvolána rodinou samotnou, nýbrž proměnou společenského okolí, sociálních a ekonomických vazeb ve společnosti, včetně vazeb rodiny a okolí a členů rodiny navzájem. Obecně můžeme konstatovat, že vztahy v rodině jsou z dlouhodobého hlediska významně ovlivněny odstupem od kdysi obvyklého modelu rodiny postaveného na křesťanství, které nahlíželo na manželství jako na celoživotní, nezrušitelný svazek.

Trvalost rodiny byla garantována transcendentním imperativem: *Co Bůh spojil, člověk nerozlučuj*. (Možný, 2002) K tomu srovnejte návrh političky bavorské Křesťanskosociální unie (CSU) Gabriely Pauliové na obligatorní uzavírání manželství na dobu určitou - konkrétně sedmi let. Po uplynutí této lhůty by manželé znovu museli projevít vůli spolu setrvat v manželském svazku.

Bez ohledu na pojetí rodiny a proměnu jejích forem a způsobu koexistence v čase zůstávají v popředí existence rodiny úkoly uspokojit či naplnit potřeby a požadavky každého jejího člena. Míra tohoto uspokojování má samozřejmě vliv na kvalitu vztahů v rodině - šířeji na plnění funkcí rodiny.

Obvykle jsou uváděny tyto funkce rodiny:

Reprodukční funkce

Tato funkce reaguje či je odpovědí na naplnění jednoho ze základních lidských pudů. V prostředí dané společnosti (nyní v anglosaském světě postindustriální společnost hojnosti a „volného“ času) je rodina stále ještě považována za nejobvyklejší místo reprodukčního chování. Svou pozici však v některých společnostech ztrácí a reprodukce je zajišťována mimo institut tradiční rodiny. Otázkou je další vývoj, neboť existují signály hovořící o tom, že role klasické rodiny (byť modifikována) bude opět převažovat. Součástí reprodukční funkce není jen přivedení dítěte na svět, ale také jeho zajištění pro život a další vývoj.

Reprodukční
funkce

Jestliže narození dítěte představuje jeden z vrcholů (důvodů) lidské existence, potom narození dítěte se zdravotním postižením (zejména těžším) je výrazným činitelem, který modifikuje běžné pocity štěstí a naplnění, které tento moment v lidském životě znamená.

Ekonomicko-zabezpečovací funkce

V této podobě jde již o funkci vztaženou nejen na děti, ale na všechny členy rodiny. I zde pozorujeme rozpad původní širší rodiny - viz (ne)zajištění prarodičů ve stáří a převzetí této funkce veřejnoprávním pojišťovacím systémem. V každém případě tato funkce výrazně vystupuje do popředí v situaci, kdy některý člen rodiny získá trvalé zdravotní postižení!

Ekonomicko-
zabezpečovací
funkce

Pro zájemce



K tomu srovnej ustanovení zákona o rodině o vzájemné vyživovací povinnosti rodičů a dětí:

- § 85 Vyživovací povinnost rodičů k dětem trvá do té doby, pokud děti nejsou samy schopny se žít. Dítě má právo podílet se na životní úrovni rodičů.
- § 87 Děti, které jsou schopny samy se žít, jsou povinny zajistit svým rodičům slušnou výživu, jestliže to potřebují.

Obecné poznatky o sociální nerovnosti (a jejím základu v rodině) jsou v případě rodiny pečující o člena s těžkým zdravotním postižením násobeny! (Možný, 2002)

Emocionální funkce

Jedná se o součást života rodiny, v jejímž rámci je poskytováno citové zázemí, saturace psychických potřeb členů rodiny, zajištění pocitu bezpečí a jistoty členům rodiny. Zvláště nutné jsou tyto prvky při výchově dětí v rodině. Opět - jako všechny funkce rodiny - i tato doznává modifikací a specifik v případě, že je v rodině dítě (další člen) s těžkým zdravotním postižením. Zjednodušeně řečeno můžeme konstatovat, že vztahy mezi členy rodiny bývají nastalou situací vždy nutně ovlivněny; stejně tak může být ovlivněno vnímání vlastní role v rodině - ať již dítěte s postižením, či zdravého sourozence. A hovoříme-li o změnách, je důležité nevnímat je „již dopředu“ jen v hodnotách tzv. pozitivních či tzv. negativních.

Emocionální
funkce

Výchovná a socializační funkce

Rozdělit bychom ji mohli na vědomou a nevědomou. Každá rodina (každá sociální jednotka) neformálním způsobem působí či přímo rozvíjí sociální prvky chování člověka. U rodiny tak hovoříme o výchově, která je nezáměrná (nápodoba) i záměrná. Ve vztahu k rodinám se zdravotně postiženým členem je důležité naplnění této funkce, pokud je člověkem s postižením dítě.

Výchovná a
socializační
funkce

6.2 Fáze vyrovnávání se se skutečností nemoci ↑

Je nesporné, že narození dítěte s těžkým postižením, získání těžkého postižení v průběhu vývoje (např. manifestace skrytého onemocnění) je závažným zásahem do života každého jedince, jehož se tato událost týká. Stranou nyní ponecháme otázky prožívání (přijetí) faktu zdravotního postižení samotným jedincem, který samozřejmě připadá v úvahu až u získaných onemocnění od určitého věku.

Fáze
vyrovnávání se
se skutečností
nemoci

Proces přijetí informace o závažném postižení člena rodiny se nepochybně liší podle následujícího hlediska:

- zdravotní postižení má dítě,
- zdravotně postiženým se stane rodič,
- zdravotně postiženým se stane prarodič.

Uvedené je dále modifikováno:

- závažností (hloubkou) zdravotního postižení,
- očekávanou či skutečnou délkou péče,
- očekávanou či skutečnou náročností péče.

Obecně můžeme potvrdit, že narození dítěte s postižením (či následná manifestace postižení v dětském věku) představuje nejzávažnější zásah do života rodiny. Právem bývá označováno za jednu z nejtěžších životních zkoušek, které může být člověk v současné době v našem civilizačním okruhu vystaven.

Až dosud se tímto fenoménem zabývali povětšinou psychologové. Na jedné straně se jedná o logický výraz zájmu této profese o vnitřní život (psychiku) člověka, na druhé straně nejsou jejich modely způsobily pokrýt celé spektrum problémů a situací, které postupné přijetí faktu zdravotního postižení člena rodiny provází.

Ze zmíněných psychologů jmenujme Matějčka, Blažka, Olmrovou, Vágnerovou a jejich práce (více viz seznam literatury).

Dále uvedený text vychází z poznatků zmíněných autorů a je významným způsobem modifikován autorem této kapitoly.

Fáze přijetí zdravotního postižení dítěte

1. Šok

Jedná se o obvyklou, povýtce fyziologickou reakci organismu. Ten zpomalí obvyklé fyziologické funkce, sníží se reaktivnost. Tato forma reakce organismu může mít dvě základní podoby (typy).

Typ A - forma útočné obrany, při které dojde ke zrychlení všech fyziologických funkcí, zrychlí se tep, dech, aktivita, člověk působí velmi rozčileně.

Druhý typ je považován za vývojově starší - typ B. Charakteristické pro tuto formu reakce je naopak zpomalení funkcí organismu, snížení reaktivnosti. Navenek může vypadat, že dotyčný člověk je „silný, statečný“, neboť nereaguje hystericky, je spíše klidný, bez teatrálních gest reaktivních projevů. Možný a častý je i přechod z jedné formy šoku do druhé.

Obecně můžeme říci, že záleží jak na míře (závažnosti) sdělované informace, tak na vnitřní psychické konstelaci jedince. To vše je opět doprovázeno objektivními okolnostmi a podmínkami. První fáze postupného přijetí a zpracování dané informace může trvat několik minut, ale i hodin. Stav, který přetrvává týdnů a měsíců, hodnotíme již jako další fáze - nikoliv jako první a aktuální reakci organismu člověka na sdělení mimořádně zátěžové zprávy. V této fázi je obvykle snížena schopnost rodiče přijímat odborná sdělení, zprávy a doporučení. Obvyklým terapeutickým přístupem je naslouchání, pochopení, účast.

2. Zpracování informace a reakce na situaci

Přichází jako druhá fáze - fáze reaktivní. Jestliže jsme u šoku charakterizovali tento proces jako záležitost v řádu minut a hodin, fáze reaktivní trvá nepoměrně déle a svým způsobem ji můžeme považovat za nikdy neukončený proces přijímání a zpracování informace o existenci zdravotního postižení dítěte (případně člena rodiny). Zvláště u zdravotních postižení, která se v průběhu života dítěte „proměňují“, tj. vyvolávají stále a znovu potřebu nové odpovídající reakce, je proces průběžný a nepřetržitý.

Zpracování
informace a
reakce

V případě velmi silných traumat může mít reakce **projevy zaměřené na destrukci až sebedestrukci** jedince. V ojedinělých a výjimečných formách až podobu suicidiálního chování. Obvyklejší jsou silné psychosomatické projevy (označované jako „zhroucení“, provázené depresemi, neurotickým chováním, záchvaty pláče, vzteku apod.). Jako součást útočných reakcí bývá uváděno tzv. **hledání viníka**. Skutečně se objevuje relativně často, ne vždy se však jedná o hledání „domnělého viníka“. V dnešní době, s rozvojem právního vědomí osob, se můžeme setkat i s oprávněnou domněnkou rodičů (členů rodiny), jež svědčí proti určité osobě (nejčastěji lékař), která může mít na vzniku postižení podíl. Častější však jsou reakce osočování i blízkých osob (např. v rodině), což bývá sice v dané fázi obvykle přijato a překonáno, avšak v případě, že následuje dlouhodobá péče (deset a více let), se vztahový problém z počátku zvládání nového faktu může negativně projevit později. Ve vztahu k ženám bývá uváděna i krize ženské identity („neschopnost“ porodit zdravé dítě). Tyto stavy mohou, a nemusí nastat.

Další z tohoto druhu reakcí je **zvýšená péče** projevující se hledáním podpory, konzultacemi u odborníků, dalších osob znalých daného problému. Zejména v počátcích péče o dítě není vyloučena ani návštěva a využívání služeb odborníků stojících na okraji odborné veřejnosti (léčitelé), či dokonce vyslovených šarlatánů slibujících neuskutečnitelné.

Příklad



Rodina s nevléčitelně nemocným dítětem ze Slovenské republiky cestovala za téměř všechny své úspory do Itálie, kde měl žít člověk (byl to údajně kněz), který je schopen modlitbami dítě uzdravit. Rodina téměř půl roku v Itálii bydlela. Dívka nakonec nemoci podlehla.

Z **únikových reakcí** je nejvíce radikální **odložení dítěte**. K tomu dochází častěji tehdy, pokud se rodiče dozvědí diagnózu již v porodnici a nebyli nikterak na novou skutečnost připraveni. Stále ještě se setkáváme s rodiči, kteří potvrzují, že je jim tato možnost lékaři nabízena - s odůvodněním nezvratnosti osudu dítěte, případně nevléčitelnosti nemoci, náročnosti atd. Samozřejmě, že se i v tomto případě setkáme s případy, kdy rodina dítě po určité době přijme zpět.

Příklad



Výjimkou nejsou ani situace odložení dítěte v pozdějším věku. Zpravidla z důvodu rozpadu rodiny, velmi náročné péče, kterou členové rodiny nezvládají, apod. V jedné rodině umístili dceru ve 14 letech do klasického „ústavu sociální péče“. Přestože vyžadovala náročnou, téměř dvacetihodinovou péči denně a po jejím odchodu se rodině zcela změnil životní režim a možnosti jejích členů, nedokázali se tito rodiče smířit s podmínkami „péče“, kterou poskytovatel služeb nabízel, a po půl roce vzali dceru zpět do rodiny. Shodou okolností se jednalo o romskou rodinu.

Jen rámcově uvedme **další formy reaktivního chování rodičů**, jako jsou izolace, popírání diagnózy, únik do fantazie, substituce.

Izolace může být vnímána jako nepochopitelná (pro okolí), nicméně přijatelná forma reakce. Rodina se „stáhne“ ze svých společenských aktivit. Uzavře se do sebe a svého problému. Tento postoj nemusí přinášet, zejména zpočátku, negativní dopady na členy rodiny. Naopak, v některých situacích může být takové zvládání problému pro rodinu šetrnější a přijatelnější. Problémy působí izolace u dlouhodobých stavů, kdy péče trvá deset, patnáct i více let. Dochází pak zpravidla k proměnám psychiky pečujících osob, ale i možným obavám z vnějšího světa. Častěji však může jít o „pouhé“ neporozumění jevům běžným v majoritní (nepečující) společnosti.

Izolace

Popírání diagnózy se objevuje relativně velmi často. Někdy souvisí s následným únikem do fantazie, často však jde jen o obrannou reakci organismu, který chrání sám sebe před poškozením - „neunesením“ zraňující zprávy. V některých případech je fakt diagnózy - postižení dítěte - přijat, ale rodiče se k dítěti chovají, „jako by bylo zdravé“. Tady se někdy může jednat o nesprávné zpracování doporučení odborníků, kteří dávají rady neznající pravý stav věcí v rodině pečující o dítě s (těžkým) zdravotním postižením. Tento přístup může způsobovat, trvá-li dlouho a je-li provázen zvýšenými nároky na dítě, až jeho přetěžování či poškození. Zmíněný **únik do fantazie** mívá mnoho podob. Je také obvyklejší, pokud se jedná o zprávu o onemocnění dítěte než jiného člena rodiny. Rodič ve svých snech popírá realitu, nechá svou mysl vést pomyslnými budoucími úspěchy dítěte, v ojedinělých případech může až ztrácet schopnost vnímání a rozlišování reality a vlastních představ. V přiměřené míře je nutno tento jev hodnotit jako přirozený a obvyklý. Ze zkušeností lze odvodit, že poměrně častým způsobem reakce na novou situaci bývá **substituční chování**, kdy rodič (rodina) zaměří své úsilí jiným směrem, aby nahradili chybějící zdroj uspokojení. Velmi často však substituční chování bývá přesto směřováno do oblasti, která s původním postižením souvisí.

Popírání
diagnózy

Příklad



Řada maminek dítěte s těžkým postižením koncentruje své aktivity směrem k pomoci i ostatním dětem, zakládají internetová fóra, občanská sdružení, zakládají stacionáře apod. Někteří otcové výrazným způsobem zvyšují svou pracovní aktivitu, zajišťují rodinu ekonomicky. Pokud se jedná o jednání přiměřené, může v obou variantách přinášet rodině a dítěti s postižením prospěch. V krajních případech může naopak přispět až k rozpadu rodiny.

Všechny podoby a varianty zde popsané reaktivní fáze prožívání jsou víceméně podvědomé a člověk si jich vůbec nemusí být vědom. Pro pracovníky pomáhajících profesí je velmi důležité znát časové hledisko při hodnocení jakéhokoli jevu, který se rodiny pečující o svého člena se zdravotním postižením týká. V této fázi je již možno s rodiči dítěte (členy rodiny) „pracovat“ ve smyslu sdělování doporučení, informací a poradenství. I v této fázi je však nutno počítat s odezvou, která může laikům i odborníkům připadat jako nepatřičná a neodpovídající.

3. Adaptace

V širším smyslu je adaptací již předchozí fáze. A skutečně - pro všechny zde uvedené etapy je nutno konstatovat, že neprobíhají v neměnné časové následnosti. Naopak - leckdy dochází k „přeskočení“ dané fáze, k jejich mísení

Adaptace

apod. Obecně můžeme uvést, že v této fázi si již rodiče a další členové rodiny více či méně reálně uvědomují fakt, kterému byli vystaveni. Vyhledávají pomoc, podporu, informace, které jsou již schopni vnímat a hodnotit. Samozřejmě záleží na sociální úrovni rodiny, jež se zejména v této fázi významně projevuje. Existují rodiny, které díky internetu komunikují s obdobně postiženými rodiči z druhé poloviny zeměkoule, existují však i rodiče, pro které je i velmi přístupná obrázková brožura o onemocnění dítěte příliš složitá. Těmto aspektům musí věnovat pracovníci pomáhajících profesí zvýšenou pozornost. Každá intervence, poradenství, musí respektovat možnosti a schopnosti rodičů. Pokud se jedná o podávání informací o budoucím vývoji a stavu dítěte s postižením, měly by být informace přiměřené a pravdivé. Zejména by se však do této formy intervence neměl pouštět nikdo, kdo budoucnost opravdu nezná, tj. nemá adekvátní odborné, životní a lidské zkušenosti.

4. Přijetí a pochopení

Nejedná se samozřejmě o přijetí ve smyslu „smíření“. To nemusí plně nastat nikdy. V této etapě můžeme pozorovat úpravu života rodiny, např. i úpravu bydliště, práce rodičů, hledání vzdělávacích možností či podpory formou sociálních služeb. Jednodušší je situace, pokud je zdravotní stav dítěte (člena rodiny) relativně stabilizovaný - bez silných progredujících změn. Pokud tomu tak není, je přijetí, ve smyslu vytvoření adekvátních či vhodných podmínek pro domácí péči, naopak velmi složité. Obvyklé je, že se jedná o změny nejen organizační, ale i změny ve vnitřním životě (vztazích) rodiny. Často diskutovaný rozpad rodin s dítětem s postižením je skutečností, ovšem nakolik statisticky významnou, to nelze z hodnověrných zdrojů potvrdit.

Přijetí a
pochopení

Důležitá pasáž textu



Výše popsaný pohled na proces vyrovnávání se s traumatem postižení dítěte **není jediný**.

Například známá dětská psycholožka Jiřina Prekopová spolu se svou kolegyní Erikou Schuchardt popisují osm stupňů procházení emoční krizí, kterou zpráva o postižení dítěte vyvolá. Prvním stupněm je stav po zjištění tragické skutečnosti, kdy rodič prochází obrovskou nejistotou, ambivalentními pocity, rozmanitými únikovými nebo útočnými reakcemi. Ve druhém stupni získá jistotu, ta v něm ovšem probouzí zoufalství, hrůzu a zničující hněv. Pro třetí stupeň je typická agresivita, obviňování boha, světa, sebe, objevuje se zlost, která nutí ke konání. Tím se rodič dostává do čtvrtého stupně, pro který je typické zoufalé a většinou marné hledání pomoci. To vede k depresi, která je znamením pátého stupně. Tato úroveň je dle Prekopové rozhodující, přirovnává ji k dolní straně koberce. Většinou se nepodaří zpod něj dostat, zoufalý rodič se stále točí v kruhu boje, hledání, zklamávání, koberec ho dusí, každý uzlík osnovy ho rozdírá. Jen části trpících se prý podaří přejít díky vědomému rozhodnutí „já to přijmu“ úzkým průchodem nad „koberec“, odkud může ocenit krásu jeho vzorů a uvědomit si i význam všech zraňujících uzlíků. Následnými třemi stupni jsou potom tedy přijetí, smysluplná aktivita a nakonec solidarita. (Schuchardt, 2003)

Pojetí
Prekopové a
Schuchardt

6.3 Počty rodin pečujících o svého člena se zdravotním postižením ↑

V České republice není znám přesný počet rodin, které pečují o svého člena se zdravotním postižením. Částečný přehled o tom, kolika rodin se tato situace týká, můžeme získat analýzou nejběžnějšího příspěvku, který je v těchto situacích vyplácen. Jde o příspěvek na péči.

Počet rodin
pečujících o
člena rodiny
se zdravotním
postižením

Tab. Příjemci příspěvku na péči dle věku

PnP stupeň	Počet osob	Do 18	19 až 64	64 až 75	75+
PnP 1	113 000	3,90%	20,70%	13,10%	62,30%
PnP 2	86 200	3,30%	29,50%	12,00%	55,20%
PnP 3	57 600	18,20%	23,30%	10,00%	48,40%

PnP 4	35 200	16,10%	23,90%	8,40%	51,60%
Celkem	292 000	7,40%	24,30%	11,70%	56,60%

Uvedené údaje potvrzují trend, který je u nás stále zřetelnější. Tímto „problémem“ je stárnutí populace a s ním spojené záležitosti péče, podpory a závislosti na péči. Šetření Českého statistického úřadu (*Výsledky výběrového šetření*, ČSÚ, 2008) udávají, že procento občanů se zdravotním postižením v daném populačním vzorku výrazně stoupá ve věkové kategorii 65 a více let. Údaje o vyplacených příspěvcích na péči tuto skutečnost potvrzují. Zároveň ovšem vidíme, že v této věkové kategorii je relativně vyplácen zejména příspěvek na péči v I. a II. stupni. Znamená to, že většina těchto osob potřebuje jen občasnou dopomoc jiné osoby při některých životních úkonech. U závislosti na péči ve III. a IV. stupni stoupá relativně i počet dětí do 18 let, stále však výrazně převažují lidé starší 65 let věku. Platí tedy, že z celkového pohledu představují osoby pečující o své děti se zdravotním postižením v celkovém součtu jen malé procento pečujících osob! V České republice pobírá příspěvek na péči cca „jen“ 21 600 dětí do 18 let věku! Naproti tomu už nyní je v ČR cca 350 tis. osob starších 80 let věku - a tento podíl bude dále narůstat. Modelovou pečující rodinou je tedy rodina starající se o svého člena v seniorském věku. Těchto rodin je několik desítek tisíc a jejich počet bude narůstat. Z hlediska dlouhodobosti péče pečují delší dobu rodiny o dítě, péče o seniora je logicky kratší.

Další údaje k počtu pečujících rodin

Jestliže zohledníme množství dětí do 18 let, které nepobírají příspěvek na péči, ale vyžadují jiný způsob podpory a péče (např. děti vyžadující dietní stravování, děti nemocné civilizačními chorobami, které nesplňují podmínky pro výplatu příspěvku na péči), a děti starší 18 let věku, potom u nás je cca 40 - 50 tis. rodin pečujících o dítě se zdravotním postižením, z toho je "jen" cca 20 tis. rodin pečujících o dítě se závažnějším postižením (stupeň příspěvku na péči II. až IV.).

Ovšem ne každý pobíratel příspěvku na péči (zejména to platí u I. a II. stupně závislosti) je automaticky příjemcem podpory od vlastní rodiny. Podíl rodiny na péči stoupá se zvyšujícím se stupněm závislosti na péči. Velmi často lidé využívají podpory registrovaných poskytovatelů sociálních služeb, či volí kombinaci podpory. Na druhé straně musíme mezi pečující rodiny řadit i ty, které pečují o svého blízkého v rámci např. doléčovacích pobytů po nemocích a úrazech. Příspěvek na péči v těchto případech nebývá přiznán (jedná se o stavy, které se vyznačují dlouhodobostí, tj. definována jako delší než jeden rok). I těchto osob, resp. jejich rodin, je u nás několik desítek tisíc každý rok.

Shrnutí



V textu jsou podány základní informace, jež se váží k faktu rodinné (domácí) péče o člena rodiny s postižením, vzhledem k určení textu povýtce dítětem se zdravotním postižením. Vedle funkcí rodiny a popisu jejich modifikace v případě rodiny se zdravotně postiženým členem je větší pozornost věnována i obvykle popisovaným fázím (způsobům) reakce na přijetí faktu dítěte s postižením ze strany rodičů (rodiny). V textu jsou uvedeny i zkušenosti autora z dvacetileté poradenské činnosti, které doplňují obvykle uváděné údaje v textech ostatních autorů. V závěru je zmíněn statistický odhad počtu pečujících rodin u nás. Základním úkolem textu je poskytnout informační vhled do dané problematiky, s tím, že v každé rodině se jedná o ojedinělou, neopakovatelnou a unikátní situaci, která může vyvolávat i reakce a chování naprosto odlišné od tzv. běžných či odborníky předpokládaných projevů.

Kontrolní otázky a úkoly



1. Jaké jsou základní funkce rodiny?
2. Mění se tyto funkce v závislosti na čase? Které další faktory ovlivňují funkce rodiny v současnosti?
3. Pokuste se vyhledat další situace (sociální, životní), které by byly srovnatelné (či nesrovnatelné) s faktem přijetí dítěte s postižením do rodiny?
4. Jak se budou lišit popsané reakce v případě dítěte s postižením a např. prarodiče s postižením v rodině?
5. Kolik je v České republice pečujících rodin?
6. Jaké základní pravidlo/ponaučení by měl respektovat pracovník pomáhající profese, který pomáhá rodině se zdravotně postiženým členem?

Pojmy k zapamatování



rodina

funkce rodiny

přijetí člena rodiny s postižením

fáze prožívání v životě rodiny

pečující osoby

Literatura



Podrobnější informace k tématu této kapitoly můžete získat v publikacích:

1. Fitznerová, I. *Máme dítě s handicapem*. 1. vyd. Praha: Portál, 2010. 159 s. ISBN 978-80-7367-663-6.
2. 978-80-7367-663-6.
3. MAKOVCOVÁ, J. *Maminko, nezpívej*. 1. vyd. Praha: Albi, 2009. 112 s. ISBN 978-80-904344-1-7.
4. MATĚJČEK, Z.; DYTRYCH, Z. *Děti, rodina a stres*. 1. vyd. Praha: Galén, 1994. 214 s. ISBN 80-85824-06-X.
5. Michalík, J. et al. *Přehled statistických údajů ukazujících vývoj jednotlivých institutů státní podpory zdravotně postižených a zdravotního postižení*. Olomouc: VCIZP, 2010.
6. MOŽNÝ, I. *Sociologie rodiny*. 2. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2002. 250 s. ISBN 80-86429-05-9.
7. NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. 1. vyd. Praha: Portál, 2009. 269 s. ISBN 978-80-7367-509-7.
8. VÁgnerová, M.; Strnadová, I.; Krejčová, L. *Náročné mateřství, být matkou postiženého dítěte*. 1. vyd. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2009. 333 s. ISBN 978-80-246-1616-2.
9. *Výsledky výběrového šetření zdravotně postižených osob za rok 2007* [online]. Praha: Český statistický úřad, 2008 [cit. 2010-03-14]. Dostupné z .
10. Další právní normy uvedené v textu.