

3 Rodina se zdravotně postiženým členem (Michalík Jan)

Obsah kapitoly

3.1 Základní charakteristika rodiny se zdravotně postiženým členem

- 3.1.1 Počet rodin pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením
- 3.1.2 Rodina se zdravotně postiženým členem je neopakovatelnou sociální jednotkou
- 3.1.3 Nízká úroveň veřejné podpory pečujícím rodinám
- 3.1.4 Významný podíl pečujících rodin je mezi rodinami jednopříjmovými
- 3.1.5 Domácí péče o člena rodiny s postižením je časově výrazně náročná
- 3.1.6 Kvalita bydlení jako faktor omezující péči v rodinách
- 3.1.7 Obecné poznatky rodinné sociologie
- 3.1.8 Péče je v rodinách genderově výrazně nevyvážená

Text kapitoly

Cíle



Cílem této kapitoly je prezentovat studentům oborů se speciální pedagogikou základní informace o situaci rodin pečujících o svého člena se zdravotním postižením (znevýhodněním) v České republice. Uvedené poznatky budou využitelné v praxi při výkonu tzv. pomáhající profese. Cílem je přiblížit základní makrospolečenské aspekty vážící se k postavení těchto rodin ve společenském systému ČR, včetně základní statistiky a faktorů, které domácí péči o člena rodiny se zdravotním postižením provázejí.

Po prostudování této kapitoly byste měli být schopni:

- uvést základní údaje o počtu pečujících rodin u nás;
- vymezit faktory, které ovlivňují domácí péči;
- nalézt metodologické hledisko pro přístup pracovníka pomáhající profese k rodině;
- uvědomit si dopady dlouhodobé péče o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením na sociopsychickou stabilitu pečujících rodin a osob.

Průvodce studiem



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

Postavení rodiny v moderní společnosti (jak je dnes moderní říkat) se věnuje řada autorů a publikací. Rodina se zdravotně postiženým členem však stála v minulosti mimo pozornost autorskou i badatelskou. Teprve v posledních letech se objevuje několik zpráv snažících se podmínky života těchto rodin popsat. Přístup odborný reprezentuje v poslední době např. publikace Vágnerové, Strnadové a Krejčové (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Vznikají však i publikace psané pečujícími osobami, které mapují život či potřeby těchto rodin „zevnitř“. (Fitznerová, 2010; Makovcová, 2009) V obou případech však zjištěné údaje pocházejí od relativně malé skupiny pečujících osob.

Každý odborník z pomáhajících profesí se dříve či později dostává do situace (ať již jde o poradenství, intervenci, terapii apod.), v níž se součástí daného řešení stává celá rodina osoby se zdravotním postižením. Proto je vhodné uvědomit si několik základních charakteristik, které se zpravidla váží k rodině pečující o svého

člena se zdravotním postižením.

3.1 Základní charakteristika rodiny se zdravotně postiženým členem ↑

3.1.1 Počet rodin pečujících o člena rodiny 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 již zmíněný příspěvek na péči.

Počet rodin pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením

Tabulka: 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, CSÚ, 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 vyplácen zejména příspěvek na péči v I. a II. stupni. Znamená to, že většina těchto osob potřebuje jen občasnou pomoc jiné osoby při některých životních úkonech. V oblasti 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.

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 tisíc rodin pečujících o dítě se zdravotním postižením, z toho je „jen“ cca 20 tisíc rodin pečujících o dítě se závažnějším postižením (stupeň příspěvku na péči II až IV).

3.1.2 Rodina se zdravotně postiženým členem je neopakovatelnou sociální jednotkou ↑

Je třeba poukázat na obtíže, které nastanou vždy, chceme-li hovořit o „rodině pečující o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením“. Zaměříme-li se na kvantitativní stránky života těchto rodin, které lze popsat či interpretovat z obecných či námi zjištěných dat, dříve či později narazíme na obtíže takto pojatých šetření a pohledů. (Níže v textu uvádíme průměrnou časovou dotaci denní péče o závislou osobu v rodinách. Jakkoliv bylo šetření reliabilní a validní pro danou skupinu, jedná se jen a pouze o průměr nevypovídající nic o kvalitativní stránce tohoto údaje v té či oné rodině. V tomto případě se však alespoň jednalo o reprezentativní vzorek; většina obdobných výzkumů je zaměřena na několik desítek osob.) je nízká úroveň reflexe kvalitativních

Rodina se zdravotně postiženým členem

stránek života rodiny a postižení individuálních a jedinečných aspektů v jejich životě. Ty jsou pro každou pečující rodinu odlišné, a to v desítkách hodnot a charakteristik jak vnitřního života, tak vnějšího rámce jejich existence. Uvedené je nutno zdůraznit právě příslušníkům pomáhajících profesí, kteří, z povahy věci samé, mají k rodině pečující o svého člena s postižením velmi blízko. Velmi často se pak setkáváme se zobecňováním individuálních zkušeností daného pracovníka vyplývajícím z poznání situace v několika málo rodinách.

Pro poznání skutečné situace rodin pečujících o svého člena se zdravotním postižením je nutná kombinace přístupu kvantitativního (makrospolečenský rámec zahrnující údaje sociální, ekonomické i demografické) a přístupu striktně individuálního - kvalitativního, monitorujícího neopakovatelnou individuální situaci pečující rodiny.

Uvedené konstatování má závažný význam pro etické aspekty práce pracovníka pomáhajících profesí. Každá nová situace, každý nový případ (poradenství, podpora, intervence, rozhodování) s sebou nese povinnost přesného a předsudků prostého poznání skutečného stavu (potřeb) pečující rodiny.

Příklad



V jedné poradně pracují už více než 15 let se dvěma rodinami. V obou rodinách pečují o dítě s přibližně stejným zdravotním postižením. Jednu rodinu po sedmi letech opustil otec, ve druhé rodině mají relativně, s přihlédnutím k možnostem, harmonický vztah. V první rodině je matka velmi samostatná, zvládá péči přiměřeně, dokáže získávat prostředky pro svého syna i mimo okruh sociálních dávek. Ve druhé rodině je matka milující, pečující osobou, ekonomická starost o rodinu je na otci. Matka takřka pozbyla schopnost komunikace (nejen) s úřady. V první rodině jsou dva sourozenci nemocného chlapce a materiálně poměrně strádají. Starší sourozenec situaci nezvládá, rodinu a matku obviňuje, chce odejít. Mladší sourozenec naopak hodně pomáhá s péčí. V rodině „úplné“ je také jeden zdravý sourozenec, oba rodiče jej však udržují v „dostatečné“ vzdálenosti od sourozence s postižením. V první rodině se podařilo získat finanční prostředky na nákup relativně drahého osobního automobilu (využili darů nadací a veřejné sbírky), ve druhé rodině přece tatínek vydělává, proto o žádnou pomoc nežádali. Automobil mají starší a ne tak prostorný jako rodina první. První rodina obdržela od města byt 1+1 a s přihlédnutím k rodinné situaci rada města rozhodla o tom, že jim přidělí sousední byt o stejné výměře. Rodina druhá bydlí v bytě 3+1, který si pořídila na hypotéku, a tu splácí. Podobných charakteristik je možno uvést desítky. Jedna nemoc, jedno zdravotní postižení, dvě rodiny a desítky odlišností.

Pozorujeme zásadní rozdíly v potřebách a možnostech, ale i v názorech, zkušenostech, prožitcích a dovednostech rodiny, která pečuje o člena rodiny za těchto podmínek:

- pečuje o dítě, nebo naopak o rodiče (prarodiče) či seniora ve vyšším věku;
- člen rodiny (dítě) je dlouhodobě nemocný a má některé ze „stigmatizujících“ postižení, např. těžkou poruchu řeči, těžkou kožní chorobu apod.;
- člen rodiny je velmi těžce postižený, zasažena je většina životně důležitých funkcí, je zcela odkázán na péči a pomoc pečující osoby;
- člen rodiny je v současnosti de facto zdravý, s občasnými problémy, prognóza vývoje zdravotního stavu je však riziková, či v některých případech dokonce kritická až infaustní;
- člen rodiny je lehce zdravotně postižený, ale má obrovské výkyvy v chování, nebo se u něj projevují prvky agrese a obdobných poruch, jež mimořádně zatěžují okolí svými projevy;
- v rodině je materiální dostatek, nebo naopak se rodina pohybuje pod hranicí hmotné nouze;
- rodina je úplná a širší, s více sourozenci či vícegenerační rodina, nebo naopak z původní rodiny zůstal jen pečovatel/ka a osoba, o niž je pečováno;
- dlouhodobá péče byla podstatným nebo závažným důvodem pro rozpad vztahů mezi ostatními členy rodiny;
- druh zdravotního postižení (hloubka závislosti na péči) nebrání rodině v navazování obvyklých společenských vztahů a zásadně neomezuje trávení volného času;
- rodina (její členové) pečuje o jinou osobu několik týdnů či měsíců, nebo rodina, v níž se o jejího člena pečuje dlouhodobě, tj. více než patnáct let;
- v okolí rodiny jsou k dispozici podpůrné služby oficiálních poskytovatelů sociálních služeb a rodina má finanční prostředky na jejich využití, nebo naopak nejsou žádné služby k dispozici, nebo rodina nemá dostatek prostředků na jejich pořízení.

Všechny uvedené charakteristiky mají zásadní vliv nejen na potřeby vnější podpory, ale i vnitřní motivaci a soudržnost pečující rodiny. A zejména - všechny uvedené modely se vzájemně kombinují a prolínají. U jedné rodiny se tak v průběhu péče setkáme s tím, že se ocitá postupně v několika modelových situacích popsaných výše. Pracovník pomáhající profesi, který v rodině jakýmkoliv způsobem intervenuje, by měl vždy vědět, v které fázi svého života (fázi péče) se rodina nachází! Záměrně se v této publikaci vyhýbáme obecně přijímanému tvrzení o „etapách“ přijetí faktu postižení rodiči či rodinami. Známa kaskáda „šok, zavržení, útěk, přijetí“ je psychologicky (a i to jen podmíněně) platná. (Vágnerová, 2008)

Pečující rodiny nepředstavují jednotný monolit sestavený z totožných prvků, potřeb a možností. Naopak - jestliže je nějaký celek vnitřně různorodý, potom jsou to právě rodiny pečující o svého člena se zdravotním postižením. Uvedené konstatování je příčinou řady nedorozumění a problémů. Systémy veřejné podpory jsou, z povahy věci samé, nastaveny na řešení obecných společenských problémů a zpravidla neumějí v rámci obecné (právní) úpravy reagovat dostatečně citlivě na specifické problémy jednotlivých rodin. V těchto případech vzrůstá význam aplikační úvahy a činnosti pracovníka příslušné pomáhající profese.

3.1.3 Nízká úroveň veřejné podpory pečujícím rodinám ↑

V rámci této charakteristiky je nutné zmínit zejména nedostatečné zajištění podpůrných služeb „úlevné“ péče, které by doplnily pečující osobu (rodinu) v jejím úsilí a umožnily jí častější oddech a rehabilitaci. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, zakotvil dříve neznámé typy sociálních služeb, které mohou být v domácí péči rodiny využity. Problémem zůstává jejich teritoriální zajištění (jsou místa v ČR, kde příslušnou službu v dostupném okolí prostě sehnat nelze). Stejně tak je problémem finanční náročnost péče zajištěné profesionálními poskytovateli.

Nízká úroveň
veřejné
podpory
pečujícím
rodinám

Příklad



Typickým příkladem systémového neřešení podpory pro pečující osoby je neexistence státem garantované zdravotní péče, v jejímž rámci by pečující osoby po určité době péče (např. po pěti či deseti letech) měly by mít nárok na lázeňskou péči.

O nízké podpoře domácí péče svědčí i problémy, do nichž se pečující osoba nezdá dostávat po přechodu do důchodu, kdy doba péče (byť v tomto směru proběhly v minulých letech určité úpravy a zlepšení) a jí odpovídající „výdělek“ v praxi znamená, že přiznaný důchod pečující osobě je velmi nízký - jedním slovem nedostatečný. Některé věci (např. zmíněné důchody či lázeňskou péči) může stát zajistit; existují však i takové problémy, jejichž řešení je dlouhodobé a spočívá v celkovém ekonomickém a sociálním rozvoji naší republiky.

Příklad



V rámci jednoho výzkumu byl zaznamenán i rozhovor s respondentkou, která pečovala o dlouhodobě nemocnou maminku. Velmi si pochvalovala, když její maminku odvezli do nemocnice. Byť se jednalo o jednotku intenzivní péče. K vyjádřenému údivu výzkumníka - tazatele paní naprosto klidně uváděla: „*Já jsem samozřejmě do nemocnice jela taky. Celé to prostředí tam, lůžko, přístroje, monitory, to všechno by mě za jiných okolností zneklidnilo a vystrašilo. Teď jsem tam stála, dívala se na maminku a - uznávám, že pro někoho možná překvapivě - jsem pocítila úlevu. Ano - bála jsem se o ni. Ale zároveň jsem věděla, že teď už „nemusím“, že teď už se musí starat někdo jiný. Víte - až později mi došlo, že v tu chvíli jsem podvědomě cítila tu úlevu - že už nemám odpovědnost. Strach a obavy, to vše jsem měla dál. Ale spadlo ze mě břímě odpovědnosti, které na mě leželo po celou dobu péče.*“

Domácí péče v rodinách však znamená nezanedbatelnou výhodu i pro stát a jeho veřejné rozpočty. Stále platí, že domácí péče je pro stát daleko levnější než péče poskytovaná u registrovaných poskytovatelů. Osoba nad 18 let ve III. stupni závislosti na péči obdrží příspěvek ve výši 8 tisíc Kč měsíčně a z něj jsou hrazeny potřeby péče - tudíž např. i odměna pečující osobě. Při umístění do zařízení s celoročním pobytem stoupne požadavek na

veřejné rozpočty nejméně dvojnásobně, ale také čtyřnásobně. Domácí péče v rodinách je pro stát levná. Pečující osoba svou aktivitou, a přesně řečeno „hodinami tvrdé práce“, šetří státu peníze.

3.1.4 Významný podíl pečujících rodin je mezi rodinami jednopříjmovými ↑

V naší republice je obvyklé, že „běžné“ rodiny jsou tzv. dvoupříjmové, tj. oba dva partneři přispívají do rodinného rozpočtu. Průměrná (hrubá) mzda v České republice za rok 2010 činila 23 655 tisíc korun a platí, že přibližně 60 % osob tohoto průměrného příjmu nedosahuje (www.czso.cz). Pokud je rodina úplná, pak je pro osoby s průměrným příjmem obtížné, aby se jeden z nich stal pečující osobou, tzn. rezignoval na svůj pracovní potenciál a plně se věnoval péči. Ještě složitější je situace u rodin, v nichž se partneři rozešli a péče (ať již o dítě, či rodiče) zůstala na partnerovi, který žije osaměle. Ve všech případech je, zvláště v souvislosti s ekonomickým vývojem od roku 2008, obtížné získat práci. Vzhledem k nastavení výše mezd je u nás také méně rozvinuta práce na částečný úvazek, případně s flexibilní pracovní dobou, jež by umožnily sladit péči o člena rodiny a zachovat pracovní potenciál pečující osoby. (Ve výzkumu v roce 2007 uvedlo práci na částečný úvazek 8 % pečujících, 71 % nemělo žádný pracovní poměr a jen 17,5 % respondentů pracovalo na tzv. plný úvazek.) (In Závěrečná zpráva výzkumu pracovních kompetencí osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením na území hlavního města Prahy, 2008)

Jednopříjmové rodiny

Vyloučení z práce je pro rodiny ztráta nejen ekonomická, ale výrazným způsobem modifikuje sebehodnocení a sebedůvěru pečujících osob! (V tomtéž výzkumu uvedly pečující osoby k výroku „protože nepracuji, cítím se společensky izolován“ hodnocení 4,2 na sedmibodové Likertově škále, kdy hodnocení 7 představovalo maximální souhlas.)

Pokud péče v rodinách pokračuje jako dlouhodobá a jeden z partnerů (nejčastěji žena) trvale ztratí kontakt s pracovním trhem, modifikuje to zpravidla nejen vnímání vlastní osobnosti, ale i vztahy obou partnerů. Nemusí se jednat jen o zhoršení vztahů, je však obvyklé, že dochází k rozdílným pohledům na hodnotu domácí práce.

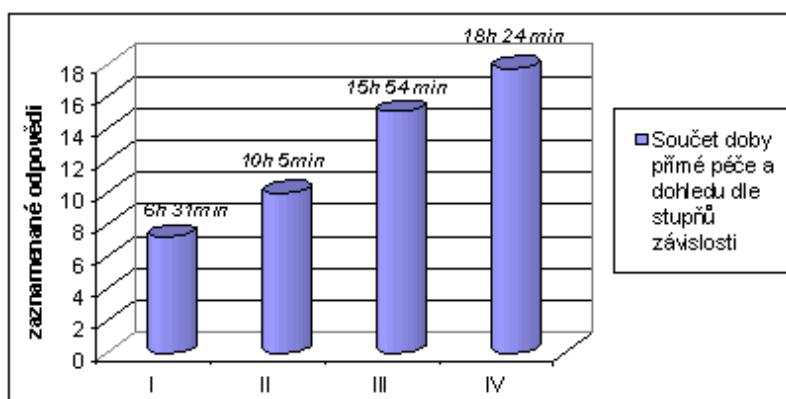
3.1.5 Domácí péče o člena rodiny s postižením je časově výrazně náročná ↑

V odborné i laické veřejnosti vcelku panuje shoda nad konstatováním, že „domácí péče v rodinách“ je velmi náročná. Podrobnější zkoumání obsahu tohoto pojmu dosud nebylo provedeno. Následující údaje pocházejí z výzkumu uskutečněného v letech 2007 a 2008 v rámci výzkumného úkolu „Postoje uživatelů sociálních služeb k jejich novému způsobu poskytování“. (Michalík, 2008)

Domácí péče

V grafu je uveden součet doby přímé péče a tzv. dohledu, který uvedlo více než 700 respondentů rozsáhlého a reprezentativního výzkumu osob pečujících v rodinách o člena rodiny s těžším zdravotním postižením z celé České republiky.

Graf.: Součet doby přímé péče a dohledu dle stupňů závislosti (shrnutí doby péče o závislé osoby v rodinách)



Uvedené výsledky byly prvním reálně naměřeným údajem, který u nás zjišťoval hodinovou dotaci - tedy časovou

náročnost péče o občany s postižením v jednotlivých stupních závislosti na péči. Pokud provedeme přepočty zjištěných údajů a časové náročnosti péče a poměříme koupěschopností výše příspěvku v daném stupni, zjistíme následující údaje:

Tabulka: Koupěschopnost příspěvku ve vztahu k době péče a dohledu

Stupeň závislosti	Péče a dohled za den	Péče a dohled za měsíc	Příspěvek	Odměna za hodinu *	Počet dní po němž lze službu koupit**
I.	6 h 31 min	195,5 hod	2 000	10,23	3,8
II.	10 h 10 min	305 hod	4 000	13,10	4,9
III.	15 h 54 min	477 hod	8 000	16,70	6,3
IV.	18 h 24 min	552 hod	11 000***	19,90	7,4

*Odměna za hodinu - jedná se o modelový výpočet ocenění práce pečující osoby o osobu závislou „v domácnosti“.

** Jedná se o počet dní, v nichž lze z příspěvku službu koupit, a to při průměrném počtu dní v měsíci 30 a hodinové ceně služby 80 Kč (pozn. hodinová sazba u většiny služeb od 1. ledna 2008 činí 100 Kč).

*** Od 1. 7. 2009 je příspěvek ve IV. stupni zvýšen na 12 000 Kč měsíčně.

Uvedené údaje přinesly poprvé v České republice pohled na náročnost péče o jednotlivé skupiny občanů v domácí péči. Potvrdilo se očekávání o stoupající délce péče (a předpokládá se i stoupající náročnost - obtížnost) v závislosti na stupni postižení - závislosti na péči.

Z uvedených zjištění vyplývá, že ačkoli příspěvek na péči nikdy nebyl zamýšlen jako dávka, která má zajistit „koupěschopnost“ celé služby v potřebném rozsahu, zjištěný počet dní, po němž dostačuje, je velmi nízký. Jedná se o zásadní údaj, který by příslušníci pomáhajících profesí měli reflektovat vždy, přistupují-li k řešení situace v pečujících rodinách.

Stejně tak je nutné relativizovat některá nezodpovědná tvrzení o „zneužívání“ příspěvku na péči. Pomineme-li patologické situace, které se mohou potenciálně vyskytnout v kterékoliv rodině u nás, je de facto nemožné příspěvek na péči zneužít - byl-li stupeň závislosti na péči posouzen odpovědně. Naměřené údaje o částkách, kterými může osoba příspěvek na péči pro zajištění péče o svou osobu disponovat, tato tvrzení zřetelně vyvracejí!

3.1.6 Kvalita bydlení jako faktor omezující péči v rodinách ↑

Jedná se o skutečnost, která je pro Českou republiku charakteristická a její řešení není jednoduché. Z pohledu státu či společnosti se jedná spíše o individuální odpovědnost každé rodiny či jednotlivce. Příčinou je, že v České republice jsme z dřívějších dob zdědili obvyklý standard bydlení, který v nájemních bytech vyjadřujeme zkratkami 2+1 či 3+1. To pro pečující rodiny znamená, že je jen obtížně možné vyčlenit samostatný pokoj pro osobu, o níž pečujeme. Navíc péče např. o imobilního člověka vyžaduje potřebný standard bezbariérovosti, dostatku plochy apod. Můžeme konstatovat, že podmínky bydlení u nás obvykle domácí péči nesvědčí. V posledních 10-20 letech vznikla vrstva obyvatel, která vyřešila svůj bytový standard formou samostatného (a nového) rodinného domu. I v těchto případech však vidíme (při běžném pohledu do nabídky stavebních firem a případně realitních kanceláří), že většina těchto rodinných domů nadále není příliš uzpůsobena pro vícegenerační bydlení, tedy bydlení, které potenciálně vytváří podmínky pro domácí péči v rodinách v budoucnosti. Jedním z důsledků tohoto stavu je neustálý nárůst počtu obyvatel, kteří v posledních letech svého života usilují o získání místa u registrovaného poskytovatele sociálních služeb (v domovech pro seniory). V těchto domovech bylo v roce 2008 k dispozici do cca 50 tisíc míst. Výše byl uveden údaj o počtu obyvatel starších 80 let u nás, tj. více než 350 tisíc, a tento počet bude významným způsobem narůstat. Pro Českou republiku, a samozřejmě pro pečující rodiny, se jedná o kombinaci údajů, která bude velmi výrazně ovlivňovat kvalitu života osob ve vyšším seniorském věku a samozřejmě i kvalitu života jejich rodin. Stejně tak se jedná o zjištění, které predikuje výrazný nárůst poptávky po pobytových zařízeních sociálních služeb v budoucnosti. A to i přes občas proklamované snahy o podporu domácí péče.

Kvalita bydlení

Průměrná velikost bytu u nás je 76,3 m², což je 13. místo v EU, a průměrné stáří bytu je 46,3 let, což je průměr zemí EU (udává se v průměru vyšší zanedbanost bytového fondu). (www.son.cz)

3.1.7 Obecné poznatky rodinné sociologie ↑

Pro posouzení pečující rodiny, pro hodnocení různých stránek jejího života pracovníkem pomáhající profese je vhodné vždy uvážit následující tři kritéria hodnocení, jejichž vzájemným porovnáním a kombinací můžeme usuzovat na převládající situaci v pečující rodině. Jde o tyto faktory:

Rodinná
sociologie

- skutečná a očekávaná délka péče,
- skutečná a očekávaná náročnost péče,
- podmínky pro péči (objektivní i subjektivní).

Život pečující rodiny, zejména té rodiny, která pečuje svého člena s těžkým zdravotním postižením, případně pokud se jedná o dlouhodobou péči více než deset či patnáct let, lze jen těžce poměřovat s využitím kategorií „běžné“, tedy nepečující rodiny.

Příklad



Jeden tatínek, který pečoval o nemocnou dceru, uváděl, jak ihned po zahájení péče intenzivně promýšlel, „co by se stalo kdyby“. Ono „kdyby“ mělo u něj podobu vlastního neštěstí, jak sám formuloval: „co když zůstanu na dálnici a už se nevrátím“. Dlouho se nemohl těchto myšlenek zbavit, až posléze, bylo to na začátku 90. let minulého století, náhodou objevil banku, která k založení běžného účtu nabízela i platební kartu. To nebylo samo o sobě nic neobvyklého. Nicméně měla jednu zvláštnost, chcete-li, výhodu. Držitel karty byl pojištěn (bez dalšího poplatku, pouze z titulu jejího držení) na částku půl milionu korun, pokud by zahynul při cestě, např. na dálnici. Tento tatínek okamžitě možnosti využil - a jak sám řekl „*docela mě to zklidnilo. Najednou jsem věděl, že kdyby se se mnou něco stalo, byla by žena alespoň na určitou dobu zajištěná - a mohla také zajistit péči o malou*“.

I v běžných rodinách je obvyklé, že její členové, a zvláště ti zodpovědnější, řeší teoreticky i prakticky otázky spojené se zabezpečením rodiny a jejích členů do budoucna. U tzv. běžných rodin však není obvyklé, aby se rodiče v produktivním věku, tj. kolem třiceti let, běžně zabývali tím, co by se stalo, pokud předčasně zemřou. V pečujících rodinách jsou obdobné myšlenky relativně běžné. Pro jejich pochopení (a celé řady dalších faktorů) je možno použít teorii nazvanou „jeden jazyk, dva světy“. Zjednodušeně můžeme konstatovat, že pro všechny situace, hodnoty, parametry, které odbornými metodami v rodinách zkoumáme či empiricky popisujeme, používáme jeden jazyk a jeho výrazové prostředky. Příslušník pomáhající profese (např. sociální pracovník) tak zkoumá podmínky v pečující rodině (třeba pro účely přiznání dávky či příspěvku) a dozví se, že pečující v rodině „se cítí unaven/á“. Sémantický význam tohoto slova pozornému pracovníkovi neunikne, hrozí však, že si (byť podvědomě) vybaví desítky dalších situací, rodin a osob, včetně jeho samého, které se také „cítily unaveny“. Ovšem v podmínkách pečujících rodin a osob se s přihlédnutím k údajům uvedeným výše v grafu jedná o informaci kvalitativně naprosto rozdílnou. Lze říci, že pro její přesné vystižení by musely být použity výrazové prostředky „odlišného jazyka“.

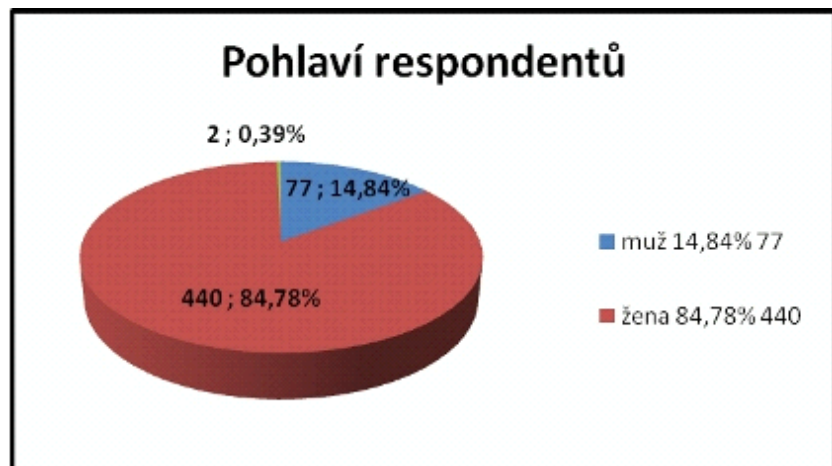
3.1.8 Péče je v rodinách genderově výrazně nevyvážená ↑

Jedná se o známý (a tak již i obecně přijímaný) fakt potvrzující skutečnost, že péče o osobu závislou na péči je v rodinách velmi výrazně záležitostí žen. To jsou právě ony, kdo „musejí“ rezignovat na vlastní osobní cíle a mění svou roli na trhu práce na roli pečující osoby. Při výše uvedené kvalitě tzv. podpůrných služeb, při výše uvedené výši materiální a ekonomické podpory pečujících osob lze konstatovat, že v České republice v současnosti nenalezneme masivnější příklad genderově nevyváženého (a ve vztahu k ženám diskriminačního) postavení příslušníků jednoho pohlaví, než je uvedená dlouhodobá domácí péče. Jestliže jsme výše hovořili o vybraných charakteristikách dlouhodobé péče, potom u všech bylo možno uvést, že se výrazně týkají zejména žen. Svědčí o tom následující údaj z citovaného výzkumu o poměru žen mezi respondenty. (Je třeba uvést, že dotazník byl

Gender

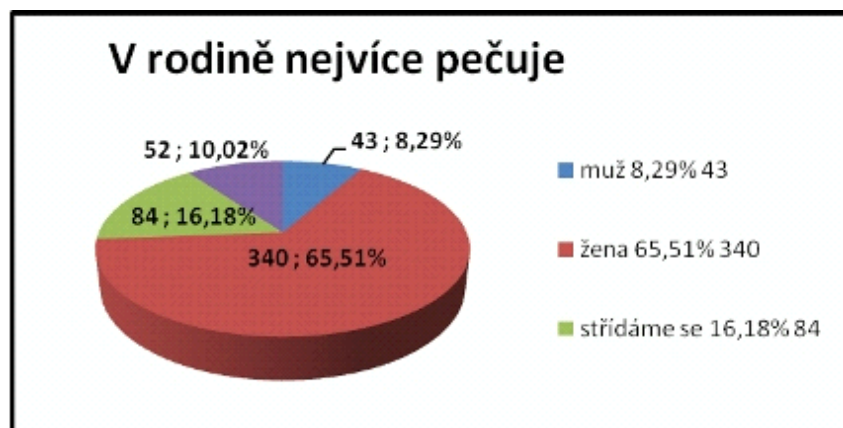
anonymně distribuován pracovníky příslušného obecního úřadu a adresátem byla osoba pobírající příspěvek na péči. Vzhledem ke stupni závislosti na péči III a IV u dané osoby bylo logické, že dotazník bude vyplňovat osoba, která je v péči dominantní.) Výsledky ukazuje následující graf.

Graf: Pečující osoby dle pohlaví



Nejde jen o samotné zastoupení žen jako respondentů výzkumu. Skutečnost potvrzující jejich dominanci v rodinné péči potvrzují i odpovědi na otázku „Kdo nejvíce v rodině pečuje“, kde byly získány následující výsledky:

Graf: V rodinách nejvíce pečují tyto osoby



Role otců v pečujících rodinách je rovněž předmětem vybraných sledování (např. projekt Grantové agentury ČR Konstrukce životelství po roce 1989 v české společnosti“ grant č. 403/09/1839), ve vztahu k dětem s postižením je však popsána daleko méně.

Znovu je třeba zopakovat, že vždy, když hovoříme o pečující rodině, když uvádíme charakteristiku pečujících osob, když interpretujeme společenské podmínky péče, tehdy pokaždé de facto hovoříme o ženách. Ony nesou největší břemeno přímé péče, ony jsou těmi, které v budoucnu, po odchodu do důchodového věku znovu pocítí skutečnost, že dlouhá léta „nepřispívaly do systému důchodového pojištění“.

Výše uvedené aspekty monitorující podmínky (situaci) rodin pečujících o svého člena se zdravotním postižením představují vybranou výseč problémů. Cílem bylo představit dosud opomíjené skutečnosti, které mají význam pro praxi pracovníka pomáhajících profesí. Vše je dále modifikováno podle podmínek péče a podle druhu zdravotního postižení člena rodiny. Souhrnně můžeme konstatovat, že zejména dlouhodobá domácí péče o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením představuje sociální událost, která je jen obtížně srovnatelná s postavením tzv. „běžných“ rodin.

Z celospolečenského hlediska je významné zjištění, že pečujících rodin bude do budoucna významně přibývat. Za alarmující a kritické považujeme údaje svědčící o genderově nerovnoměrném rozložení péče v rodinách, které v

kombinaci s obecnými údaji o podpoře domácí péče potvrzují významné znevýhodnění žen. Ty jsou omezeny (znevýhodněny či diskriminovány) jak v běžných společenských vztazích, tak i v přístupu k veřejným statkům.

Shrnutí



V textu jsou podány základní informace, jež se váží k faktu rodinné (domácí) péče o člena rodiny s postižením, vzhledem k určení textu především dítě se zdravotním postižením. Vedle funkcí rodiny a popisu modifikace v případě rodiny se zdravotně postiženým členem je větší pozornost věnována i obvykle popisovaným fázím (způsobům) reakce na přijetí faktu o postižení dítěte 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 uveden 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 znamenat i reakce a chování naprosto odlišné od tzv. běžného či odborníky předpokládaného.

Kontrolní otázky a úkoly



1. Jaké jsou základní faktory, které ovlivňují život rodiny se členem se zdravotním postižením?
2. Které z těchto faktorů považujete za překvapivé či zásadní?
3. Jak se mění podmínky domácí rodinné péče v závislosti na hloubce postižení a délce péče?
4. Kolik je u nás pečujících rodin?
5. Převažují rodiny pečující o dítě, či seniora se zdravotním postižením? Čím je výsledný stav ovlivněn?
6. Pokuste se vyhledat další situace (sociální, životní), které by byly srovnatelné (či nesrovnatelné) s faktem přijetí dítěte s postižením do rodiny.
7. Jaké základní pravidlo/ponaučení by měl respektovat pracovník pomáhající profese, který pomáhá rodině se zdravotně postiženým členem?
8. Jaké další konotace má uvedené množství pečujících žen u nás?

Pojmy k zapamatování



rodina dítěte (člena) se zdravotním postižením

společenské podmínky domácí péče

časová náročnost domácí péče

domácí péče a genderové hledisko

pečující osoby

Literatura



Seznam použité literatury:

1. Michalík, J. a kol. 2008. Závěrečná zpráva z výzkumu „Postoje uživatelů sociálních služeb k novému způsobu jejich poskytování“. Olomouc: IRVS.
2. Fitznerová, I. 2010. Máme dítě s handicapem. Praha: Portál. 159 s. ISBN 978-80-7367-663-6.
3. Závěrečná zpráva výzkumu pracovních kompetencí osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením na území hlavního města Prahy. 2008. Olomouc: VCIZP.
4. MAKOVCOVÁ, J. 2009. Maminko, nezpívej. Praha: Albi. 112 s. ISBN 978-80-904344-1-7.
5. VÁgnerová, M.; Strnadová, I.; Krejčová, L. 2009. Náročné mateřství, být matkou postiženého dítěte. Praha: Karolinum. 333 s. ISBN 978-80-246-1616-2.

Seznam doporučené literatury:

1. Michalík, J.; Valenta, M. Průběžná zpráva 2009 výzkumu GAČR č. 406/09/0177 *Kvalita života rodin pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: UP. 2010.
2. Michalík, J. a kol. Přehled statistických údajů ukazujících vývoj jednotlivých institutů státní podpory zdravotně postižených a zdravotního postižení. Olomouc: VCIZP. 2010.
3. Michalík, J. a kol. Přehled statistických údajů ukazujících vývoj jednotlivých institutů státní podpory zdravotně postižených a zdravotního postižení. Olomouc: VCIZP. 2010.