

Sociální exkluze pečovatелů v postmoderní společnosti

Bc. Magdalena Vránková

Diplomová práce
2013



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií


INSTITUT
MEZIOBOROVÝCH STUDIÍ BRNO

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Institut mezioborových studií Brno
akademický rok: 2011/2012

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Magdalena VRÁNKOVÁ**
Osobní číslo: **H118597**
Studijní program: **N 7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Téma práce: **Sociální exkluze pečovatelů v postmoderní společnosti**

Zásady pro vypracování:

Zadané a zvolené téma bude vypracováno podle pokynů obsažených v materiálu IMS "Metodika psaní odborného textu a výzkum v sociálních vědách" (IMS 2009). Případně podle dalších materiálů, z nichž některé jsou obsaženy v literatuře připojené k tomuto studijnímu textu. Zejména bude dbáno na dodržování zásad publikační etiky a pravidel společenskovedního výzkumu. Průběžné výsledky práce budou pravidelně konzultovány s vedoucím diplomové práce.

S vědomím těchto zásad a pravidel a po konzultaci s vedoucím bude práce zaměřena na:

- deskripci sociální situace osob pečujících v přirozeném prostředí rodiny v kontextu postmoderní společnosti s důrazem na podmínky jejich života, sociální status, demografické poměry a rodinné vztahy,
- teoretická východiska sociální exkluze a vymezení rizikových faktorů sociálního vyloučení u pečujících osob.

Součástí práce bude sociologické šetření v rodinách dlouhodobě pečujících osob a komparace objevujících se prvků sociálního vyloučení v jednotlivých případech.

Rozsah diplomové práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

Haškovcová, H. Fenomén Stáří. 1.Vyd. Praha: Panorama, 1990.

Mareš, P. Sociální exkluze, sociální inkluze a sociální koheze. 1.Vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2006. ISBN 80-20-4225-7.

Matoušek, O a kol. Metody a řízení sociální práce. 1.Vyd. Praha: Portál, 2008.

Sirovátka, T. Sociální exkluze a sociální inkluze menšin a marginálních skupin. 1.Vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2004. ISBN 80-210-3455-6.

Šiklová, J. Matky po e-mailu. 1.Vyd. Praha: Kalich, 2009. ISBN 978-80-7017-124-0.

Šmídová, O. Životní styl a styl života. 1.Vyd. Praha: ISBN 80-7066-600-9.

Vágnerová, M a kol. Náročné mateřství. 1.Vyd. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

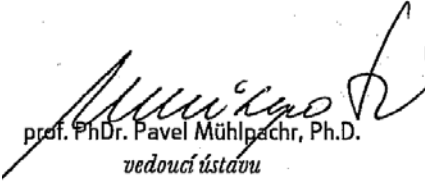
Další literatura bude obsažena v Projektu diplomové práce a průběžně doplňována během práce na tomto projektu.

Vedoucí diplomové práce: **doc. Ing. Antonín Řehoř, CSc.**
Institut mezioborových studií

Datum zadání diplomové práce: **30. listopadu 2011**

Termín odevzdání diplomové práce: **31. března 2013**

V Brně dne 30. listopadu 2011


prof. PhDr. Pavel Mühlbacher, Ph.D.
vedoucí ústavu

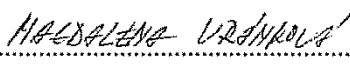



PhDr. Miloslav Jůzl, Ph.D.
vedoucí katedry

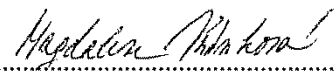
PROHLÁŠENÍ AUTORA DIPLOMOVÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním diplomové práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že diplomová práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k prezenčnímu nahlédnutí;
- na moji diplomovou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – diplomovou práci – nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování diplomové práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky diplomové práce využít ke komerčním účelům.


.....
Jméno, příjmení studenta

V Brně 20.3.2025


.....
Podpis

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlášení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, ušije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu, k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacího zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst. 3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělků jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlídnou k výši výdělků dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Práce představuje složitou problematiku poskytování neformální dlouhodobé péče o rodinného příslušníka s dysabilitou v postmoderní společnosti. Poukazuje na společenský postoj a na legislativní zakotvení postavení laického pečovatele. Zmiňuje význam sociální opory a rodiny při poskytování dlouhodobé péče. Představuje koncept sociálního vyloučení, včetně multidimenzionálního rozměru současné podoby chudoby. Věnuje se přímým signálům sociálního vyloučení u skupiny laických rodinných pečovatelů v dimenzi ekonomické, sociální, politické a kulturní.

Klíčová slova: Postmoderní společnost, altruismus, laický pečovatel, dysabilita, bezmocnot, rodina, sociální exkluze, chudoba.

ABSTRACT

This extended piece of writing deals with difficult problems of providing an informal long-term care to a member of the family in a postmodern society. It concentrates on social attitudes and a legal status of an informal carer. It emphasizes the importance of social support and a family when providing this long-term care. It introduces the concept of social exclusion and multidimensional aspects of poverty in contemporary society. It concentrates on apparent signs of social exclusion in a group of informal carers as far as economic, social, political and cultural aspects are concerned.

Keywords: Postmodern society, altruism, informal carer, disability, helplessness, family, social exclusion, poverty.

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma „Sociální exkluze pečovatelů v postmoderní společnosti“ zpracovala samostatně a použila jen literaturu uvedenou v seznamu literatury.

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

Poděkování

Dovoluji si na této stránce vyjádřit poděkování panu doc. Ing. Antonínovi Řehořovi, CSc. za projevenou důvěru při výběru tématu diplomové práce. Nesmírně si vážím jeho vstřícnosti, laskavého přístupu, porozumění a cenných rad, které mi v průběhu zpracování tématu poskytoval.

Stejně tak se v hluboké úctě skláním přede všemi, kteří s porozuměním umožnili dožít svým blízkým v rodinném prostředí a zahrnovali je láskou a péčí

OBSAH

ÚVOD.....	9
I TEORETICKÁ ČÁST.....	11
1 PEČOVATEL V KONTEXTU POSTMODERNÍ SPOLEČNOSTI.....	12
1.1 ATRIBUTY POSTMODERNÍ SPOLEČNOSTI	12
1.2 ŽIVOTNÍ STYL POSTMODERNÍHO ČLOVĚKA	17
1.3 PÉČE JAKO DŮSLEDEK ŽIVOTNÍ UDÁLOSTI	21
1.4 ALTRUIZMUS A JEHO TEORETICKÁ VÝCHODISKA	23
1.5 DÍLČÍ SHRNTÍ	27
2 PEČOVATEL JAKO POSKYTOVATEL PÉČE A JEJÍ PŘÍJEMCE	29
2.1 DYSABILITA – BEZMOCNOST JEDINCE.....	29
2.2 PEČOVATEL A FORMA POSKYTOVANÉ PÉČE	34
2.3 SPOLEČENSKÝ POSTOJ K OSOBE PEČOVATELE	40
2.4 SOCIÁLNÍ OPORA A VÝZNAM RODINY PŘI POSKYTOVÁNÍ PÉČE.....	42
2.5 GENDEROVÁ ROLE V PÉČI O OSOBU BLÍZKOU	51
2.6 DÍLČÍ SHRNTÍ	53
3 SOCIÁLNÍ EXKLUZE.....	56
3.1 TEORETICKÁ VÝCHODISKA SOCIÁLNÍ EXKLUZE.....	57
3.2 PARADIGMATA SOCIÁLNÍ EXKLUZE	60
3.3 DIMENZE SOCIÁLNÍ EXKLUZE	64
3.4 CHUDOBA.....	65
3.5 DÍLČÍ SHRNTÍ	71
4 DESKRIPTIVE FAKTORŮ SOCIÁLNÍHO VYLOUČENÍ U PEČOVATELE	74
4.1 SPOLEČENSKÝ STATUS A JEHO LEGISLATIVNÍ VYMEZENÍ.....	74
4.2 EKONOMICKÁ DIMENZE PEČOVATELSTVÍ	79
4.3 SOCIÁLNÍ A POLITICKÉ UKAZATELE VYLOUČENÍ PEČOVATELŮ	83
4.4 PEČOVATEL JAKO PŘEDMĚT ZÁJMU ANDRAGOGIKY	86
4.5 DÍLČÍ SHRNTÍ	88
II PRAKTICKÁ ČÁST	90
5 ANALÝZA KONKRÉTNÍ ŽIVOTNÍ SITUACE PEČOVATELŮ	91
5.1 RODIČ PEČUJÍCÍ O NEZLETILÉ A PLNOLETÉ HANDICAPOVANÉ DÍTĚ.	91
5.2 PARTNER V PRODUKTIVNÍM VĚKU PEČUJE O HANDICAPOVANÉHO PARTNERA	96
5.3 MANŽELKA V SENIORSKÉM VĚKU PEČUJÍCÍ O MANŽELA	100
5.4 JEDINEC V PRODUKTIVNÍM A POSTPRODUKTIVNÍM VĚKU PEČUJE O ZÁVISLÉHO RODIČE.....	102
6 KOMPARECE FAKTORŮ SOCIÁLNÍHO VYLOUČENÍ U VZORKU LAICKÝCH PEČOVATELŮ	107

6.1	CÍL VÝZKUMU A JEHO METODOLOGIE	107
6.2	VÝZKUMNÝ SOUBOR A JEHO ZÁKLADNÍ CHARAKTERISTIKA	109
6.3	HLAVNÍ ZJIŠTĚNÍ A DÍLČÍ ZÁVĚR	109
6.4	DÍLČÍ ZÁVĚR	113
	ZÁVĚR	116
	RESUMÉ	118
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	120
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	126

ÚVOD

„Smysluplnost života je možno vidět i v tom, že člověk vnitřně překonává neštěstí, do něhož se dostal, a že zvládnutím těžké situace vnitřně roste, dozrává a to i tam, kde je mu odepřeno mnohé, čeho druzí mohou užívat v plnosti.“

(V. E. Frankl)

Pocit neštěstí se u mnoha lidí dostavuje v okamžiku, kdy stav pohody, štěstí a radosti protne negativní životní událost spojená se ztrátou vlastního zdraví nebo zdraví nejbližších osob. Pokud se objeví zdravotní komplikace v podobě trvalého postižení nebo jen částečné ztráty schopnosti postarat se sám o sebe, je nutné na tuto novou situaci zareagovat a zvolit způsob poskytnutí pomoci.

V postmoderní společnosti orientované na úspěch, výkon a prosperitu není jednoduché přijmout péči a zodpovědnost o blízkého člověka, ačkoliv většina z nás při pomyšlení na vlastní bezmocnost dává jednoznačně přednost rodinné péči před ústavní formou. Téma poskytování neformální dlouhodobé pomoci je ve veřejném prostoru diskutováno jen sporadicky, přestože rodinná péče zažívá po roce 1989 svoji renesanci.

Viděno optikou pečovatele, jde o každodenní aktivitu plnou mimořádných časových nároků, soustavného překonávání překážek, problémů, zklamání a malého pochopení ze strany okolí. Rezignace na vlastní osobní ambice ve prospěch někoho blízkého vede do nezáviděníhodného postavení na okraji společenského zájmu. V dnešní podobě sociálního systému nabývá latentní podoba sociálního vyloučení rodinných pečovatelů stále zřetelnějších obrysů. Vytvoření závislosti na sociálních dávkách silně degraduje jejich lidskou důstojnost a narušuje osobnostní integritu. Životní realita osob, které každodenně a dlouhodobě pečují o závislého rodinného příslušníka, je z velké části silně ovlivněna vleklou materiální deprivací a dlouhodobou sociální izolací. Signály politického a sociálního vyloučení umocňuje nedostatečná ochrana pečovatelů ze strany legislativního řádu natolik, že znevýhodňuje jejich společenské postavení a odepírá jim určitá základní práva.

V přímém protikladu stojí stereotypní nazírání na péči jako na ryze soukromou záležitost a budoucí nárůst potřeby dlouhodobé péče s ohledem na demografický vývoj obyvatelstva. Již dávno není tajemstvím, že forma rodinné péče je třikrát až čtyřikrát levnější než její institucionální podoba a zřejmá je také společenská tendence poskytování dlouhodobé péče směřovat od institucionální formy k reziduální podobě.

Problematika neformální péče s dopadem na kvalitu života poskytovatele je nesmírně široká. Jde o komplexní životní zkušenost, která v budoucnu bez ohledu na společenské postavení, majetek a úroveň dosaženého vzdělání, může čekat na každého z nás. Bohužel až přímá konfrontace s problematikou fenoménu rodinné péče před nás nastolí otázku, zda se k této životní situaci postavíme čelem a budeme se snažit pozitivně ovlivnit život nejen handicapovaných jedinců, ale současně i jejich pečovateli.

Diplomová práce je zaměřena na sociální situaci osob, které každodenně pečují o závislou osobu v přirozeném prostředí rodiny v současné společnosti, která je nazývána postmoderní. Do protikladu je tak postaven konzumní způsob života s altruistickým chováním jedinců, kteří se dobrovolně vzdali svého pohodlí a možností seberealizace na dlouhou dobu. Deskripce a komparace jejich rodinného a sociálního prostředí prokazatelně odhalí determinanty sociálního vyloučení v oblasti materiální, sociální, politické a kulturní, které se v praxi běžně děje s tichým souhlasem majoritní společnosti.

Cílem diplomové práce je v rámci kvalitativního výzkumu porozumět pečovatelsví jako sociálnímu jevu ve všech podstatných souvislostech s akcentem na výzkumnou otázku: *„Zda jsou laičtí pečovatelé ohroženi sociální exkluzí a jaký sekundární dopad má případná míra vyloučení na jejich další život.“*

Analytickou jednotkou výzkumu je laický rodinný pečovatel a jeho postavení v současné společnosti. Na základě šetření, rozhovoru a pozorování v různě pečujících rodinách je zpracováno šest případových studií, které obsahují fakt, že jasné signály sociálního vyloučení se v určité míře objevují u všech zúčastněných osob, přestože jejich životní situace je značně heterogenní s ohledem na věk, vzdělání i délku poskytované péče.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 PEČOVATEL V KONTEXTU POSTMODERNÍ SPOLEČNOSTI

V následující části si dovolím opřít se o názory významných teoretiků při vymezení pojmu postmoderny (postmodernismu) a dovolím si zdůraznit některé atributy postmoderního života, které svým rámcem zasahují do životů nás všech. Domnívám se, že přesná charakteristika postmoderní doby z objektivních důvodů zatím není možná. Kolik autorů se k postmodernismu vyjadřuje, tolik existuje vymezení postmoderny, jako takové.

K jakémukoliv objektivnímu hodnocení by měl také vždy patřit určitý časový odstup a nadhled. Ten však mojí generaci zatím chybí, i když se hovoří o postmoderní době, postmoderní společnosti, postmoderním umění, životním stylu i mentalitě. Tyto termíny jsou nám v životních a sociálních situacích často podsouvány, jakoby ve svém obsahu mohly skrývat příčiny i důsledky všech absurdit, které se v našich životech odehrávají. Jako by se mohly stát omluvou pro naše chování a jednání, protože jde dobu postmoderní. V této části práce však není záměrem přesně definovat postmoderní společnost a popsat její jednotlivé determinanty, jako spíše nastínit její atmosféru a společenské poměry, ve kterých lidé dobrovolně přebírají odpovědnost za péči o své blízké rodinné příslušníky. Pokusím se přiblížit životní styl postmoderního člověka, který může v důsledku neblahé životní události dlouhodobě přijmout roli pečovatele. Položím důraz na altruistickou stránku při poskytování péče v kontextu konzumu postmoderní společnosti a opřu se přitom o teoretická východiska zdůvodňující altruistické chování

1.1 Atributy postmoderní společnosti

Naše současná životní realita na prahu třetího tisíciletí je nazývána dobou postmoderní. V sémantické rovině předpona post označuje něco, co následuje po moderně. Postmodernismus jako evropský myšlenkový směr konce dvacátého století vznikl jako obranná reakce na jednostrannost. Úzce souvisí s érou konce ideologií s důrazem na kvalitativní obrat v životě společnosti od moderny a jejich hrozivých důsledků v podobě totalitních režimů a zotročení lidstva ve dvou světových válkách. Po tisícileté Říši a rajských zahradách socialismu ztrácí projekt dokonalé společnosti na atraktivitě. Vynálezy typu cyklonu B, atomové bomby, nacistických i novodobých koncentračních Gulagů ještě více ztrátu důvěry prohlubovaly. A tak jak lidé neustále obnovovali svůj teoretický přístup ke světu a kladli své otázky, stala se postmoderna kritikou osvícenské podoby světa. Za hlavní předmět kritiky je označena „*vědotechnika a technologie*“.

Postmoderna hlásá otevřenost a pluralitu názorů. Kriticky se obrací k rozumu a odmítá jeho nadřazenost. Vyhláší kulturní pluralitu a odmítá západní etnocentrismus. Usiluje o zrovnoprávnění všech přístupů a názorů tak, tak aby se konsenzus stal základním předpokladem dohody. Postmoderní svět se snaží změnit myšlení člověka, nutí ho vystoupit ze zavedených schémat a neměnného řádu. Prosazuje alternativní způsoby života a nepěstuje žádná pravidla. I v umění jsou stírány hranice mezi krásou a ošklivostí. Zrovnoprávněny jsou marginální kultury dříve pokládané za neplnohodnotné, jako je science-fiction, pop-art, pornografie. Umělci vyjadřují svoji subjektivitu a nebojí se šokovat. Přestože se postmoderna nebere příliš vážně, ani zde není dovoleno vše. Výkon moci a způsob jejího uplatňování je podroben zkoumání a to zvláště tam, kde selhává dialog. V krajním pojetí lze chápat postmodernu jako zásadní distanc od moderny, kterou ovšem nepopírá.¹

Hranici mezi modernitou a postmodernitou vymezuje Jean-Francoise Lyotard v mezním filozofickém díle „*La condition postmoderna*“. Vysvětluje, že člověk od nepaměti hledá řád a pořádek prostřednictvím legitimačních příběhů- mýtů, které odpovídaly na všechny otázky dříve, než byly položeny. Jistota obsažená v mýtech měla pevný základ, nevzbuzovala tedy žádnou pochybnost. Mýtus byl v rámci tradic všeobecně závazný pro všechny a byl chápán jako dědictví po předcích, které se předávalo z generace na generaci. Tuto úlohu legitimačního charakteru později převzala věda prostřednictvím velkých metavyprávění. Avšak neustálou obnovou teoretického přístupu člověka přestaly být pokládány tyto velké teorie historického pokroku za nesporné. V postmodernismu se rozpadají na jednotlivé jazykové hry. Všechny tradiční prostředky k uchopení skutečnosti se vyčerpaly a je třeba najít nové, založené na vnímání plurality názorů dnešního světa a hledání konsenzu a kompromisu² Právní teoretikové, filosofové, sociologové a politologové vymezují postmoderní společnost různě. Mezi základní atributy, podle kterých postmoderní dobu bezpečně poznáme, patří to, že ve společnosti převládá kulturní nad ekonomickým, estetické nad instrumentálním a spotřební nad výrobním. Jedinec se vymanil ze sociální determinovanosti a určujícím faktorem v jeho životě se stává jeho osobní vkus. Sociální příslušnost již nemá vliv na jeho svobodné rozhodnutí týkající se vzdělání, výběru životního partnera a životního stylu. „*Jednotlivci volně těkají mezi různými prostředními, vybírají si z každého to, co je právě zaujme, aby to po krátkém čase nahradili zase něčím jiným, zajímavějším a esteticky při-*

¹ Mühlpachr, P. *Sociální pedagogika II*. Brno: IMS, 2011, s. 33.

² Radvan, E. *Soudobá filosofie*. Brno: IMS, 2006, s. 43.

tažlivějším (to se týká i lidských vztahů).³ Pluralita životních stylů je pro současného člověka samozřejmostí, má volnost ve svých rozhodnutích a neomezené množství volby. Výstižně G. Lipovetsky připodobňuje postmoderního člověka k neposednému motýlovi, který přelétává podle momentálního vzorce svého konzumu z jedné značky na druhou, stejně jako motýl z květiny na květinu.

Zygmund Bauman, akceptuje představu, že se společnost posunula k dalšímu vývojovému stádiu. Popisuje ji jako tekutou modernitu, klade důraz na složitost světa, jeho permanentní proměnlivost, nadvládu diskursu, ovlivňovaného médii, relativizací hodnot i významů.

Baumanova charakteristika současné společnosti se pojí s přívlastky sekularizovaná (odstup od náboženských tradic), alibistická (lze ospravedlnit prakticky cokoliv, dobré i špatné konání), permissivní (detabuizace řady témat, jako drogy sex). Nastiňuje také otázku hledání identity člověka. „*Tedy něčeho, co neexistuje „obecně“, co se nedostává darem, ale co zároveň není ani neodvolatelným rozsudkem. Něčeho, co nutně vychází z nutnosti volby a svobody člověka a co se postupně konstruuje jako úkol, před nímž nelze uprchnout.*“⁴

Teoretik postmoderny Gilles Lipovetsky je autorem termínu ludická (hravá, kdy hodnota hry je povýšena nad hodnotu práce), hédonistická (požitkářská) či postmoralistní (morálka se přežila a hodnoty jsou vnímány jako přežitek).⁵ Blíže také vysvětluje nový proces socializace člověka – personalizaci, jehož produktem je atomizované individuum. Jde o způsob socializace, který nenutí jedince přijmout hodnoty, normy a cíle své sociální skupiny, ale požaduje s ohledem na jedinečnost své osobnosti přijetí norem vlastních. V negativním smyslu lze chápat personalizaci jako zánik socializace založené na disciplíně. V pozitivním smyslu vede k pružné společnosti založené na informacích a stimulaci lidských potřeb. Personalizaci chápe jako nový směr uspořádání společnosti a schopnosti uřídit chování jedinců.

Sociolog Jiří Buriánek nenabízí předčasné hodnocení společnosti poslední čtvrtiny minulého století. Pokládá však otázku, zda lze postmodernismus vysvětlit „*ontologicky*“, jako novou vývojovou etapu, či zda lze v epistemologické rovině hovořit o postmodernismu,

³ Keller, J. *Postmoderní rekviem*. Seznam. cz. [online, 20. 8. 2012].

Dostupné z: <<http://www.novinky.cz/kultura/salon/177872-jan-keller-postmoderni-rekviem.html>>.

⁴ Bauman, Z. *Úvahy o postmoderní době*. 1. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 1995, s. 27.

⁵ Lipovetsky, G. *Éra prázdnoty*. 2. vyd. Praha: 2001, s. 10.

jako o krizi poznání a vědění a z ní vycházející nové metodologii. Znovu připomíná zpochybnění tradičního výkladu světa i fakt, že věda nedokáže odpovědět na otázky hodnotové povahy: Co je kým a co se má líbit. A za důležitou dovednost považuje ve světě zahlceném informacemi umění jejich správné interpretace a schopnosti dorozumět se s druhými. A jsou to právě informace a jejich spojení s internetem, které jsou nejvýznamnějším rysem soudobé civilizace.⁶

Přerušování, nesouvislost, překvapení, to jsou běžné podmínky našeho života. Naše mysl je zahlcena náhlými změnami a neustálou obnovou podnětů. A priori nesnášíme vše, co trvá. Postmoderní čas je jednoznačně v protikladu k přímočarému času modernímu, protože postrádá kontinuitu. Zvýšená dynamika nutí lidi stihnout co nejvíce jednotlivých aktivit a na druhou stranu jakoukoliv činnost, byť i příjemnou, odbyť co nejrychleji a spěchat dál. Jako by jediným cílem člověka bylo proběhnout životem co nejrychleji. Pseudodynamika moderní doby se promítá do pocitu nenaplněnosti života, podlomeného zdraví a silného pocitu uštvánosti každého z nás. „*Lidé běžně mluví o civilizaci 20. století jako o „blázin-ci“, ale přitom neudělají nic, aby se z toho blázince dostali. Tato pseudodynamika samozřejmě již není schopna tvořit nové hodnoty, ale nadto ničí, resp. umrtvuje i převzaté hodnoty staršího původu.*“⁷

Náš život se mění za pochodu. Přestali jsme být poutníky, kteří pokojně a racionálně směřují k vytyčenému cíli na základě své životní filosofie. Pod tlakem dočasnosti, chaosu, materiální spotřeby ztrácíme jistotu a pocit bezpečí. „*Znakem doby je tekutost, dočasnost, nestálost. Je oceňována pružná adaptace, připravenost učit se a schopnost zapomínat. Člověk přestává být „dodavatelem statků“ a stává se sběratelem zážitků*“.⁸

Svět se nám často jeví jako simulovaná virtuální realita, kterou sledujeme zpovzdálí v televizi a která nás přitahuje i děsí zároveň. Charakter postmoderního života vystihuje přirovnání k televiznímu seriálu, kde v každém díle vystupují hlavní a vedlejší postavy, aby sehrály svoji přidělenou roli a nenávratně zmizely. Jediný díl obsahuje pochopení smyslu celého příběhu. Vše v něm začíná a končí. Chronologická znalost jiných dílů a souvislostí není pro diváka nezbytná. Příмка je nahrazena souborem epizod.⁹ Kaleido-

⁶ Buriánek, J. *Sociologie*. 3.vyd. Praha: Fortuna, 2008, s. 138 – 139.

⁷ Machovec, M. *Filosofie tváří v tvář zániku*. 2.vyd. Praha: Akropolis, 2006, s. 243.

⁸ Radvan, E. *Soudobá filosofie*. Brno: IMS, 2006, s. 44.

⁹ Bauman, Z. *Úvahy o postmoderní době*. 1.vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 1995, s. 34.

skop životních epizod tak připomíná dětství, kdy jsme při pohledu do krasohledu žasli nad vytvářením neopakovatelných obrazců za pomoci soustavy sklíček a barevných korálků a nebyli jsme schopni pochopit, kdo tyto krásné obrázky skládá a jak to, že se neopakují.

Postmoderní společnost, jako každou společnost, v rámci stupně svého vývoje, doprovázejí problémy a rizika. Jde o úsilí spojené s globálním uspořádáním světa, se snahou o jeho informační propojenost. Je tu nastolena otázka politické moci a jejího posupného přesouvání do správních rad mezinárodních korporací. S tím je úzce spojena otázka korupce s prorůstáním organizovaného zločinu do veřejné sféry. Ohrožuje nás mezinárodní terorismus. Naše posedlost bezpečím se stává výnosným byznysem založeným na manipulaci a obchodování se strachem. Společensky významným tématem se stává problematika ekologie, čistoty životního prostředí a zdravotně nezávadných potravin.

A pak jsou tu k řešení vleklé problémy, které často ústí do sociálních patologií. Jsou spojeny se stárnutím populace, se zdravotnictvím, s azylovou politikou, s nezaměstnaností, a s nárůstem sociální nerovnosti, která odráží bezdomovectví, bídu a roztáčí dluhovou spirálu mnoha domácností. Všechna tato negativa jsou hojně diskutována na akademické úrovni, v intelektuální rovině, na půdě institucí, ale i mezi lidmi, v jejich rodinách a mezi přáteli.

Hovoří se o úpadku kultury a o její podřízenosti zákonu nabídky a poptávky, která se ve svém konečném důsledku stává pouhým nástrojem k dosažení zisku pro určitou skupinu osob. Kritizuje se konzumní způsob života pod manipulativním tlakem médií, kdy se životním principem člověka stává spotřeba až hédonismus.

Tedy stav, kdy člověk hnán touhou po rozkoši, zábavě a hře již neuspokojuje svoje potřeby, ale přání.¹⁰ Stav, kdy se lidé ve svých životech řídí svým vkusem, módními trendy, reklamou. Stav, kdy je morálka, jako tradiční hodnota, zatlačena do ústraní, což je ve svém důsledku spojeno s celou řadou negativních společenských jevů. Nepochybně by se mezi ně řadily závislosti na alkoholu, drogách, gamblerství, narůstající extremismus, násilí a agresivita nejen vůči lidem ale i vůči přírodě samotné. Oslabením pozitivního vlivu tradičního náboženského systému je člověku často nabízena alternativní forma víry sektářského typu se všemi důsledky, které toto členství přináší. A v každé sféře postmoderní spo-

¹⁰ Radvan, E. *Soudobá filosofie*. Brno: IMS, 2006, s. 56.

lečnosti (ve vzdělávání, vědě, médií, sportu, politice i v rodinném prostředí) je patrná dominance ekonomického tlaku, který postupně zesiluje tak, že nabývá podoby ekonomického imperativu.

Kritiku kapitalismu Alvin Toffler nazývá šokem z budoucnosti, který se dostaví v důsledku chybějící vize budoucnosti a neustále se zrychlujícího vývoje, kdy člověku není poskytnuto dostatek času na přemýšlení a přizpůsobení se. A také v důsledku zhroucení řady hodnot na konci druhé vlny¹¹ vývoje nám hrozí „*nemoc ze změny*“. Množství informací, které se na nás valí, nedokážeme zpracovat a v konečném důsledku nejsme schopni objektivně posoudit celek. Stáváme se součástí kultury na jedno použití. Věci rychle stárnou v důsledku technických inovací. Pomíjivost číhá na každém našem kroku a silně narušuje naše vztahy k místu a k lidem. Člověk nemůže hledat oporu v institucích, protože silně zaostávají za tempem změn. Člověku nabízí identitu celá řada vznikajících subkultur. A jako reakce na tento stav se může dostavit selhání adaptace člověka. V důsledku nadměrné stimulace se může dostavit zmatek, dezorientace, zmatek a rezignace.

Postmoderní člověk si je ve své každodennosti vědom akutních hrozeb, které na něj číhají na každém kroku. Neustále je také s otázkou své bezpečnosti mediálně konfrontován. Všudypřítomný strach o sebe a svojí rodinu směřuje k aktivitě zabezpečit sobě a svým blízkým takové podmínky, které by výskyt nebezpečí eliminovaly. Ve své zaslepenosti tak člověk často sobecky činí na úkor ostatních a postupně se tak vytrácí schopnost soucitu s těmi méně schopnými, méně nadanými, nemocnými a handicapovanými v našem okolí. Lhostejnost a sobectví v individuální i kolektivní podobě se stává výrazným rysem naší euroamerické civilizace.¹²

1.2 Životní styl postmoderního člověka

Předchozí řádky jsou plné skepse a negativního hodnocení doby, v níž žijeme a do které každé ráno budíme své děti. Doby, ve které milujeme své blízké, rodiče a přátele. Doby, ve které se seberealizujeme a hledáme orientaci, naplnění i smysl svého života. Jaký je tedy životní styl postmoderního člověka, který determinuje jedinečnost té které osobnosti s faktory životního prostředí, ve kterém člověk žije?

¹¹ Toffler, A. *Šok z budoucnosti*. Praha 1992 in Radvan, E. Soudobá filosofie. Brno: IMS, 2006.

¹² Mühlpachr, P. *Sociální pedagogika II*. Brno: IMS, 2011, s. 11.

Životní styl lze vymezit jako složitý systém činností, vztahů, životních projevů, názorů, postojů a zvyklostí, které jsou pro svého nositele typické. V současné době ho lze považovat za významný atribut sociálního statusu a lze ho vztáhnout jak k jednotlivci, tak i k sociální skupině.¹³ Oproti tomu „*životní prostředí utváří podmínky pro život, zahrnuje přírodní faktory a podmínky kulturní a společenské. Jde o objektivní realitu, zahrnující všechny předměty a jevy existující kolem nás, nezávisle na našem vědomí. Je tvořeno hmotným i duchovním systémem.*“¹⁴

V tradiční společnosti koexistovaly různé modely životního stylu vedle sebe. Jedinec si vědomě volil takovou formu životního stylu, která nejlépe odrážela jeho hodnotovou orientaci a dokázala v co největší míře uspokojit jeho potřeby. Aby člověk mohl obstát co nejlépe v sociálních rolích, vybíral si z pestré nabídky prvků dané kultury právě takové, které mohl zakomponovat a aktivně přetvářet do vlastního systému každodenních činností, způsobů chování i vytvořených mezilidských vztahů.

„*Moderní člověk se přirovnával k poutníkovi, který představoval obecně přijatou metaforu osudu moderního člověka. Postava poutníka se skutečně zdála být zkratkovitým a současně zobecňujícím popisem hlavních znaků života moderního člověka. Popisem, který zachycoval cílovost a návyk hodnotit každý fragment života a každý životní čin z hlediska toho, zda okamžik dosažení cíle se přibližuje nebo oddaluje.*“¹⁵

Chápat život jako pouť je však možné pouze v přehledně uspořádaném světě. Pevná struktura však postmoderní době chybí a model poutníka přestává být žádoucím vzorem.

V Úvaze o postmoderní době nabízí Zygmund Bauman své čtyři osobnostní vzorce člověka, které proplouvají životem. *Tuláka*, který žije na cestě a neví, kam ho cesta vede. Nic neplánuje a využívá šancí, na které cestou narazí. Nikdy však není spokojen a tak prchá dál. Jeho život je změna a pohyb. *Zevlouna*, který bloumá bez cíle a poflakuje se. Stal se součástí popisu městské kultury. Všechny vidí, ale sám je skrytý v davu. *Turistu*, který opouští domov, aby nasbíral dojmy a zkušenosti ve světě, touží po dobrodružství a svět mu slouží ke sběru zážitků a ke splnění jeho očekávání. *Hráče*, jehož svět se skládá ze série her, ve kterých jde o štěstí, vítězství a prohru. Není v něm určitost, hru nelze předvídat

¹³ Šmídová, O. *Životní styl a styl života*. 1.vyd. Praha: Karolinum, 1992, s. 8.

¹⁴ Kraus, B. *Základy sociální pedagogiky*. 1.vyd. Praha: Portál, 2008, s. 66.

¹⁵ Bauman, Z. *Úvahy o postmoderní době*. 1.vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 1995, s. 34.

a riziko prohry je všudypřítomné. Punc postmoderny jim dodává fakt, že se v současnosti staly normou chování, zatím co dříve byla jejich role okrajová. V minulosti si je člověk dobrovolně volil, oproti tomu dnes vystupují a koexistují současně v tíž úsecích života.¹⁶

Není od věci připomenout fakt, že přesné vymezení kategorie životního stylu postrádá odborný konsenzus. Mnoho autorů používá životní styl a životní způsob jako synonyma. Ze sociologického ohledu je patrná snaha chápat životní způsob jako širší pojem, vztahující se k celé společnosti, k jejímu historickému vývoji a k současným ekonomickým, politickým, technickým i kulturním poměrům. Oproti tomu životní styl je vymezován ve vztahu k jednotlivci a životním projevům, které jsou pro něj individuálně specifické. V osobitosti jeho chování se tak odráží hodnoty, normy, postoje, názory, návyky a temperament. Také stylizace do sociálních rolí a jejich interpretace navenek je projevem zvoleného životního stylu. Typické znaky životního stylu lze spatřovat v hodnocení sama sebe a svého postavení ve světě, ve způsobu a intenzitě prožívání, ve vztahu k pracovním aktivitám, odpočinku a pohybu, ve zvládnání sociálních interakcí a v celkové osobnostní vybavenosti při zvládnání náročných životních úkolů.¹⁷

Modalita současného životního stylu se vyznačuje epizodičností, nespojitostí, zvýšenou dynamikou s orientací na individuální životní projekty. Odráží se v něm provázanost soukromé i veřejné sféry společnosti. Často se pro něj užívá termínu konzumní způsob života, kde spotřeba a zábava vystupuje jako celoživotní program. Je spojován s existencí masmédií a s orientací na hmotné statky v důsledku povrchního charakteru jedince. Ovlivněn svým vkusem si postmoderní člověk vybírá z pestré palety nabídky životních stylů, přebírá je a také často mění prvky kultury, způsob trávení volného času, ale také módu a názory. Dočasnost a pomíjivost silně ohrožuje i interpersonálních vztahy. Ty často trvají jen tak dlouho, dokud jedné ze stran přinášejí užitek nebo pocit uspokojení. Stálé mezilidské vztahy v podobě rčení „*láska až za hrob*“ jsou dnes vzácnou výjimkou.

Přesto lze vyzorovat u jedinců, kteří vyznávají stejný životní styl jakousi jednotící linii, která sjednocuje jejich konzistentní životní způsob a odráží se ve všech podstatných činnostech, zvyklostech i vztazích nositelů daného životního stylu. Ten silně determinuje životní roveň v podobě materiálních a ekonomických podmínek života. Jako protiklad kon-

¹⁶ Bauman, Z. *Úvahy o postmoderní době*. 1. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 1995, s. 40-56.

¹⁷ Žumárová, M. *Životní styl a jeho utváření*. In: Mühlpachr, P. *Sociální pedagogika II*. Brno: IMS, 2011, s. 152.

zumního způsobu života bývá často zmiňována kvalita života. Ta vyjadřuje kvalitativní stránku životních procesů a kritéria jejich hodnocení. Kvalitu života lze vnímat subjektivně, kdy ve středu zájmu stojí jedinec a vnímání jeho postavení ve společnosti. Pro objektivní zhodnocení kvality života je nutné posouzení ekonomických, sociálních, zdravotních a environmentálních podmínek, které každodenně ovlivňují život člověka.¹⁸ V personální rovině se pojetí kvality života mění v závislosti na sociální a životní situaci jedince. Jde o subjektivní hodnocení pocitu spokojenosti s dosavadním průběhem života.

„WHO rozeznává čtyři základní oblasti, které vystihují dimenze lidského života bez ohledu na věk, pohlaví, etnikum nebo postižení. První oblastí je fyzické zdraví a úroveň samostatnosti, druhou je psychické zdraví a duchovní stránka, třetí oblast tvoří sociální a osobní vztahy. Čtvrtou oblastí je prostředí, ve kterém člověk žije a které zahrnuje materiální a finanční stránku, svobodu, bezpečí, dostupnost zdravotnické péče aj.“¹⁹

Postmoderní doba je charakteristická vývojem individuí. Pro současného člověka je příznačná zvýšená dynamika, nárůst mobility a anonymity ve stínu velkoměst, sídlištních i satelitních čtvrtí. Aby v životě jedinec obstál, jsou na něho kladeny požadavky ve formě pružných reakcí na změny, neustále omílané flexibility, elasticity a tvárnosti tak, aby byl schopen adekvátní reakce na situace a příležitosti, které ho v životě potkávají. Druhou stranou mince je však silný pocit selhání, že něco zanedbal, že nebyl dostatečně schopen plně rozvinout svůj potenciál a že z nabízené příležitosti nevytěžil za daných okolností maximum. Každý malý životní úspěch se stává dočasným stavem uspokojení, protože zítra se uvidí, jak to bude dál.

„Nejlépe se vede těm jedincům, jejichž svobodu pohybu nespojuje úzká specializace, kteří si nenavykli koncentrovat se příliš dlouho na jeden předmět zájmu, kteří se nadměrně neváží na věci, jimiž se v tu onu chvíli mají zabývat, kteří si zachovávají distanci a emocio-

¹⁸ Mühlpachr, P.; Vaďurová, H. *Kvalita života – teoretická a metodologická východiska*, s. 20. [online]. IMS Brno. [2012-08-10]. Dostupné z:

<<http://mail.imsbrno.cz/home/radomir.pernica@imsbrno.cz/M%C3%BChlpachr%20Pavel/Kvalita%20%C5%BEivota.doc>>.

¹⁹ Mühlpachr, P.; Vaďurová, H. *Kvalita života – teoretická a metodologická východiska*, s. 21. [online]. IMS Brno. Dostupné z:

<<http://mail.imsbrno.cz/home/radomir.pernica@imsbrno.cz/M%C3%BChlpachr%20Pavel/Kvalita%20%C5%BEivota.doc>>.

nální střídmost ve vztahu k tomu, čím se v dané chvíli zabývají. Osobnost skutečně postmoderní se vyznačuje absencí identity. ²⁰

1.3 Péče jako důsledek životní události

Žít ze dne na den, se učí lidé, jejichž životní dráhu nečekaně protřala životní událost, která je v konečném důsledku negativní nejen pro ně samé, ale zvláště pro jejich milovanou osobu v podobě dítěte, sourozence, manžela, partnera, rodiče, přítele. Tou negativní životní událostí bývá ztráta soběstačnosti a autonomie vlivem zdravotního nebo mentálního postižení, či kombinací obou faktorů. „*Je skutečností, že zdravotní postižení představuje životní událost, která je bez dalšího jen obtížně srovnatelná se situacemi, jež např. sociální práce jako významná pomáhající profese označuje jako události „sociální“.*”²¹ Milovaná osoba se ocitá v závislosti na pomoci druhých. A není podstatné, zda k tomu došlo od narození, nebo posttraumatickou cestou, vlivem nehody, v důsledku nemoci či pokročilého stáří. Důležitá je nutnost na tento stav zareagovat a řešit ho. Náhlá bezmocnost blízké osoby vystupuje jako vnější činitel, který vyvolává v rodinách určité jednání.

Potencionální pečovatel si klade kantovskou otázku: Co mám činit, aby to bylo dobré? A při rozhodování poměřuje výhody profesionální péče s pobytem v rezidenčním zařízení oproti laické formě péče v přirozeném prostředí rodiny v širokém spektru vlastních možností rodinných, ekonomických, časových, prostorových, fyzických, psychických a osobnostních.

Důležitou roli přitom sehraje také výchova, vzdělání, profesní postavení, motivace, ale především hloubka a intenzita vztahu k postižené osobě a pocit odpovědnosti za ni. Každý jednotlivý individuální obraz domácí péče je složen z neuvěřitelně rozmanitých faktorů materiálního a duchovního charakteru. A v mnohých případech by se dal nazvat láskou a teprve poté altruismem. Podle Ericha Fromma je láska bazální podstatou lidské existence. Zralou lásku definuje jako spojení mezi lidmi za podmínky zachování vlastní celosti, vlastní individuality. Popisuje ji jako aktivní sílu v člověku, při níž více dáváme, nežli při-

²⁰ Bauman, Z. *Úvahy o postmoderní době*. 1. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 1995, s. 35.

²¹ Michalík, J a kol. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. 1. vyd. Praha:Portál, 2011, s. 21.

jímáme. Aktivní charakter se projevuje tím, že zahrnuje prvky, které jsou společné všem formám lásky a těmi jsou péče, odpovědnost, úcta a znalost.²²

Hilary Graham hovoří o péči, jako o práci z lásky, v níž práce musí pokračovat, i když láska klopýtne. Péče je podpůrná, opatrovnická i ošetrovatelská pomoc nebo služba vykonaná ve prospěch spokojenějšího a hodnotnějšího života osob, které si v důsledku vrozené, či chronické nebo duševní nemoci, pokročilého stáří nebo v důsledku mentální nezpůsobilosti, nejsou schopny zabezpečit životní úkony samy. V péči je obsažena, jak emoce, tak pevné sepětí a závislost mezi opečovávanou a pečující osobou. Obsahuje také starost o zajištění potřeb jiných skupin než opečovávané osoby, například dětí, rodičů, manžela. Dalším rysem je zkušenost pečujících osob s nikdy nekončící nespecifikovatelnou prací, která je vidět jen tehdy, když není udělána. A ve svém důsledku má péče izolující charakter. Je to životní styl, který izoluje pečující osobu, často i s tou opečovávanou od okolního světa.²³

Moje diplomová práce je věnována pečovatelům laickým, kteří se bez ohledu na své dosažené vzdělání, profesní postavení a ekonomickou stránku věci rozhodli pro přímou a nezištnou pomoc postiženému v jeho přirozeném prostředí. Pečovatelům, kteří se zřekli dosavadního způsobu života, řeší aktuální problémy a postupně se adaptují na novou životní situaci. Pečovatelům, kteří dochovávají své blízké a mají jedinou jistotu v podobě smrti a to buď vlastní, nebo postižené osoby. Žádné jiné definitivum neexistuje. Nejistá je prognóza postižení, nemoci i délka trvání péče. V této situaci neplatí, že postmoderní čas postrádá kontinuitu. Tady se minuty, hodiny, dny a roky sčítají do podoby obětavé, pravidelné, soustavné péče. Ta ovšem není ze strany společnosti patřičně doceněna, přestože paralelně ve stejně dlouhé době dochází k výraznému omezení života laických pečovatelů i jejich možností seberealizace a plného zapojení do života majoritní společnosti.

Ba co více, v laickém pečovatelství se objevuje řada tabuizovaných témat, spojených s vyměšováním, sexuální aktivitou opečovávaných osob, se spirituální otázkou a se smrtí. Thanalogie a příprava na smrt je posledním tabu současné společnosti vůbec. Jako garantovanou jistotu ji bereme vážně až v těch situacích, kdy jsme vážně ohroženi na zdraví nebo životě. Naše civilizace je technicky vzato na vysoké úrovni, ale lidsky a prakticky na smrt připravená není.

²² Fromm, E. *Umění milovat*. 1 vyd. Praha: Orbis, 1966, s. 22-26.

²³ Graham, H. *A labour of love. Women, Work and Caring*. London: Routledge and Kegan Poul, 1983, s. 25-27.

„Se smrtí si nevíme rady v tom našem moderním, či dokonce postmoderním světě. Chceme být o všem informováni, chceme být soběstační, o sobě rozhodovat a to je dokonce obsaženo v našich lidských právech. A najednou to nejde. Stojíme tváří v tvář situaci, na kterou nás nikdo nepřipravil, o které se většinou mlčelo. Je to zbabělost a naivita moderního člověka, který by si rád hrál na titána.“²⁴

1.4 Altruismus a jeho teoretická východiska

Kde se bere altruismus na pozadí postmoderního konzumu a spotřeby? Jak člověk přijme podobu nemocného, nesoběstačného, postiženého a často i dementního jedince v porovnání se stále více mediálně proklamovaným obrazem fyzické dokonalosti lidského těla, tváře bez vrásek a stále aktivního ducha? Ve večerním zpravodajství jsme dennodenně utvrzováni ve zdánlivosti faktu, že jakoukoliv nedokonalost na člověku lze napravit chirurgickým zákrokem, plastickou operací či umělým komponentem. Jsou nám předkládány progresivní léčebné postupy, zaručené medicínské preparáty, převratná rehabilitační cvičení, takže vzniká mediální dojem, že být nesoběstačným vlastně nelze.

Na výše položenou otázku není snadné jednoznačně odpovědět, přestože člověk je od nepaměti motivován žít v kruhu nejbližších osob, s nimiž by mohl navazovat přátelské vztahy a kteří se k němu budou chovat altruisticky. V lidovém pojetí pomoci bližnímu je silně zakořeněn egoistický podtext, kdy snaha pečovat o někoho je jen zástěrkou pro dosažení vlastního zájmu. A ve společnosti zaměřené na konzum a spotřebu lze položit rovnítko mezi materiálním a zájmem. Egoismus jako podstata pomoci, vylučuje existenci dobra.

Oproti tomu stav, kdy člověk pomáhá jeden druhému, bez toho aniž by byl vázán splněním nějaké povinnosti, se definuje jako chování prosociální. To je společností obecně vysoce hodnoceno i proto, že toto chování je obsahem právních a morálních norem, s jejichž obsahem se jedinec zvnitřnil. Člověk se může prosociálně chovat ke svým blízkým i k cizím osobám. Jeho pomoc může nabývat různé formy od převedení nevidomého chodce přes ulici až po záchranu života. V odborné literatuře někteří autoři vymezují termíny prosociální chování a altruismus jako synonyma.

Mezi základní shodné znaky patří to, že jednání je dobrovolně orientováno na konání dobra a není zaměřeno na vlastní prospěch nebo zisk. „*Způsobování dobra jiným může být ovšem*

²⁴ Šiklová, J. *Matky po-emailu*. 1. vyd. Praha: Kalich, 2009, s. 61.

*někdy problematické, neboť se může dít v rozporu s postoji těch, kdož jsou jeho předmětem – ti mohou být totiž oním dobrem někdy i postiženi.*²⁵ Jiní autoři však u pojmu altruismus kladou větší důraz na altruistickou motivaci zlepšit situaci druhého bez ohledu na vlastní ztráty. Pro nesobecké altruistické chování je příznačná jistá šlechetnost, velkorysost a zaměřenost na pomoc jiným osobám bez ohledu na vlastní riziko a investice.²⁶

Tendence starat se o své blízké a potřeba pomáhat jim, je z hlediska křesťanské morálky vysoce hodnocena a má vrozený základ. Člověk totiž ke své existenci vždy potřeboval lidskou společnost. Vypuzení z kmene, rodu, vesnice v dávné minulosti znamenalo jistou smrt. Společnost tedy svým způsobem jedince nutí, aby se choval altruisticky. To ovšem na druhé straně nevylučuje výskyt sobeckého chování u některých jedinců, kteří nejsou ochotni sami cokoliv poskytovat a parazitují na životě své rodiny, přátel i společnosti.

Z pohledu psychologie je altruismus spojen s potřebou člověka někam patřit, stát se součástí určitých sociálních skupin, spolupracovat s nimi a navazovat s jejími členy vztahy různé kvality. Altruismus se tak rozvíjí na základě sociálního tlaku, protože pozitivně hodnocené chování odráží platné a uznávané normy společnosti s obsahem žádoucích socio-kulturních vzorců.

*„Altruismus je však složitější motivační tendencí, člověk nevyužívá společnost jenom jako prostředek k přežití, ale potřebuje být s lidmi v dobrých vztazích, potřebuje, aby jej akceptovali a tím mu potvrzovali jeho vlastní hodnotu.“*²⁷

Altruismus bývá spojován také se ziskem. Ten spočívá v odměně, která má formu příjemného pocitu, který člověku navodí kladně ohodnocené jednání. Z tohoto pohledu je poskytnutí pomoci výhodné, protože může přinášet zisk v podobě představovaného, reálného nebo symbolického sociálního ocenění. Poskytnutí altruistického chování jako vzoru našim dětem je také spojeno s očekáváním zisku, potažmo s tím, že se k nám v budoucnu zachovají stejně. *„Schopnost soucitu však bývá výběrová. Člověk obvykle nelituje cizí lidí, případně nepřítelů, ale má tendenci chovat se altruisticky k lidem, s nimiž se cítí být nějak spojen, např. v okruhu rodiny, skupiny přátel atd. Za těchto okolností bude altruismus pro*

²⁵ Nakonečný, M. *Sociální psychologie*. 1.vyd. Praha: Academia, 1999, s. 109.

²⁶ Palovčíková, G. *Sociální psychologie II*. Brno: IMS, 2009, s. 57.

²⁷ Vágnerová, M. *Základy psychologie*. 1.vyd. Praha: Karolinum, 2007, s. 187.

*svého nositele výhodný. Skupina jej ocení a on může v případě nouze očekávat – na základě principu reciprocity podobnou oporu.*²⁸

Podstatu altruistického jednání a chování se snaží v odborné rovině vymezit převážně psychologická disciplína a vychází z několika teoretických východisek.

Podle **teorie sociální výměny** si lidé projevují sympatie, lásku a pomáhají si vždy, i když prosociální chování nevyžaduje odměnu. Ta je totiž vždy přítomna ve formě dobrého pocitu.

Biologický přístup vysvětluje prosociální chování z hlediska vrozené tendence upřednostňovat své vlastní kopie genů, které se nacházejí u našich příbuzných. Ušlechtilost směrem ke geneticky příbuzným jedincům je ve skutečnosti sobeckostí našich genů.

Rodičovský altruismus směřuje k dobru vlastních potomků a potažmo k propagaci svého genotypu.

Teorie recipročního altruismu vychází z kořenů společného lovu a nutnosti kooperace a vysvětluje prosociální chování mezi nepříbuznými tak, že pomáhající jedinec očekává, že jeho pomoc bude opětována. Prosociální reciprocita je pro něho výhodná. Individualistický přístup připouští, že altruistické chování může mít genetický základ, ale větší důraz klade na předpoklad, že je získáno v průběhu sociálního učení.

Podle **individualistické teorie** je prosociální chování ovlivněno náladou jedince a za druhé je podmíněno základními rysy a vlastnostmi osobnosti.

Teorie empatie vysvětluje altruismus na základě vcítění se do utrpení druhého člověka a uvědomění si jeho osamělosti a zranitelnosti. Hypotéza vycházející z úzkého vztahu mezi altruismem a empatií byla testována v praxi a publikované pokusy prokázaly její platnost. V jedné skupině pokusů se prokázala neplatnost obecného tvrzení, že člověk pomáhá jedinci v nouzi z toho důvodu, aby se zbavil vlastního negativního pocitu, který u něj situace vyvolává. Empatie má větší sílu. Druhá skupina pokusů prokázala neplatnost tvrzení, že člověk pomáhá druhému v těžké situaci jen proto, že to vyžaduje společenská morálka. Empatie byla opět silnějším faktorem pro pomoc v nouzi. A třetí skupina pokusů prokázala neplatnost obecného tvrzení, že při pomoci v nouzi usiluje pomáhající jen o veřejnou po-

²⁸ Vágnerová, M. *Základy Psychologie*. 1.vyd. Praha: Karolinum, 2007, s. 189.

chvalu a společenské uznání. I zde se potvrdila empatie jako silnější motivační síla. V člověku je tedy obsažen silný potenciál pečovat o někoho bez ohledu na vlastní zisk.²⁹

Vnímání trpícího jedince vede k soucítění, kdy jsme si schopni představit jeho situaci v kontextu vlastního života a dokonce všech situačních aspektů, které by nás mohly nějak omezovat. Soucítění zaujímá v péči o člověka svoje pevné místo. V oblasti profesionálního pečovatelsví je silným předpokladem pro výkon povolání a je dokonce zakotveno v etických kodexech. Soucítění obecně obsahuje motivační sílu, která pohání člověka k jednání zvláště v situaci, kdy pochopí, že utrpení druhého člověka je nespravedlivé, protože stav, ve kterém se nachází, si v konečném důsledku nezpůsobil sám.

Podle mého názoru, je velmi těžké aplikovat výše uvedené teorie altruistického jednání na konkrétní rozhodnutí laického pečovatele každodenně poskytovat pomoc nesoběstačné blízké osobě už s ohledem na to, že jeho rozhodnutí se odehrává na pozadí jiných životně situačních faktorů, jiných osobnostních vlastností, dispozic a hodnotového systému, který je důležitým ukazatelem zaměřenosti osoby. Velkou roli hraje motivace, zřejmá ale i její latentní podoba, dále osobní zkušenost, do které se může promítnout přesvědčení ve formě nedůvěry k institucionální péči. To, co však mají všichni tito jedinci společného, je silná vnitřní kontrola s pocitem zodpovědnosti za svěřenou osobu, který determinuje dobrovolné zvolení role pečovatele s neformálním obsahem.

V praxi se však také vyskytují případy, kdy si laický pečovatel svoji roli nevybral dobrovolně a neidentifikoval se s ní. Pod silným tlakem okolností byl zmanipulován širší rodinou k tomu, aby naplnil její očekávání a udržel ji pohromadě. Tato situace v konečném důsledku může vyústit do některé formy domácího násilí, psychického nebo fyzického tlaku na opečovávanou osobu až po spáchání trestného činu. Sociálně patologické jevy se v rodinách pečovatelů vyskytují stejně jako v rodinách nezatížených péčí o svého člena. Jejich odhalení je s ohledem na křehkost, zranitelnost a hlavně závislost nesoběstačné osoby více než problematické.

Objektivní posouzení klinického a psychického obrazu opečovávané osoby je často bez konfrontace s rodinným pečovatelem nemožné a právě v tak úzkém a intimním vztahu může vzniknout prostor pro latentní formu násilí. V českém právním systému neexistuje úpra-

²⁹ Křivohlavý, J. *Pozitivní psychologie*. 2. vyd. Praha: Portál, 2010, s. 158-159.

va, která by samostatně řešila problematiku pečovatelů. Normativní systém jasně vymezuje provinění v podobě přestupků nebo trestných činů na základě zákona č. 200/1990 Sb. O přestupcích nebo trestního zákona č. 140/1961 ve znění pozdějších předpisů. Morální a etická hlediska v žádném kodexu rodinného pečovatele obsažena nejsou. Chování pečovatele vůči nesoběstačné osobě je naprosto individuální. Výrazná izolovanost a nemožnost širší společenské kontroly může přispět k nějaké formě hrubého zacházení až po nečinnost a nekonání pečovatele v situaci, kdy je třeba aktivně jednat. Toto politováníhodné chování pečovatelů však není předmětem mé diplomové práce, proto se tématu dotýkám jen okrajově s připomínkou souvislosti s pečovatelstvím.

1.5 Dílčí shrnutí

O životní realitě člověka na začátku 21. století se hovoří v kontextu postmoderní společnosti. V jejím vymezení se teoretikové z různých vědních oborů snaží obsáhnout podstatné atributy doby a zvláště důsledky procesu přechodu od modernity k postmodernitě z pohledu své vědní disciplíny. Mezi sociální aspekty, které výrazně ovlivňují atmosféru současné společnosti a mají přímý dopad na každodenní život jedince a jeho socializační proces patří: zpochybnění tradičních výkladů světa, ústup od tradičních hodnotových systémů, pluralita názorů a životních stylů, svoboda projevu a silný vliv médií. Neustálá orientace na spotřebu zboží, tržní mechanismus a silný vliv reklamy nabízí idealizovaný obraz světa, ve kterém má každý stejné šance stát se úspěšným a bohatým bez velké námahy.

Orientace společnosti na úspěch, výkon a ekonomickou prosperitu vnáší do každé oblasti lidského života ekonomický imperativ, který silně ovlivňuje rodinu, zdraví, vzdělání, možnosti bydlení až po způsob trávení volného času. Sociální a interpersonální vztahy narušuje sílící vliv individualismus a prosazování individuálních životních projektů. To vše je doprovázeno zvýšeným životním tempem při všech lidských aktivitách a nárůstem mobility. Svět se stává uspěchaným, složitým a plným absurdit. Hledání identity postmoderního člověka je doprovázeno častými pocity selhání a také nutností reflektovat společenské i globální hrozby.

Jedinec se snaží, aktivně, pružně a flexibilně reagovat na podněty, využívat šancí a příležitostí k uplatnění ve svém životě do té doby, než jeho život poznamená událost v podobě zdravotního postižení blízké osoby. Pokud se rozhodne nesvěřit milovaného člověka institucionálnímu zařízení a poskytovat péči v přirozeném prostředí rodiny, postupná adaptace na novou životní roli laického pečovatele není na pozadí postmoderního konzum-

ního způsobu života jednoduchá. Ačkoliv je kvalita života subjektivní prožitkovou kategorií, podoba postiženého, nesoběstačného a často i dementního člověka v konfrontaci s reklamním obrazem úspěšného, krásného, aktivního a solidně zajištěného jedince nevyznívá příznivě. Tendence každodenně a často dlouhodobě poskytovat nezištnou pomoc blízkému člověku a také dobrovolná volba jistého druhu sociální izolace, může být různě motivována: láskou, soucitem, altruismem. Podstatu altruistického jednání v odborné rovině vymezuje především psychologická disciplína a vychází přitom z teorie sociální výměny, biologického a rodičovského altruismu, teorie recipročního altruismu, individualistické teorie a teorie empatie.

Oproti tomu životní praxe ukazuje, že v mnoha případech se laický pečovatel pod silným tlakem okolností etabluje z širší rodiny a pro přijetí pečovatelské role je zmanipulován. Vnitřně se s ní ale neztotožňuje a tento rozpor korunovaný vysokou mírou stresu se odráží v chování, v němž mohou být obsaženy prvky agresivity až hrubého násilí orientovaného směrem k opečovávané osobě. Forma domácího násilí má často dlouhodobě latentní podobu, neboť s narůstající mírou soukromí a intimity zákonitě klesá společenská kontrola.

2 PEČOVATEL JAKO POSKYTOVATEL PÉČE A JEJÍ PŘÍJEMCE

Následující část je věnována pečovatelské dyádě, v níž je zastoupen poskytovatel neformální péče a příjemce péče, tedy osoba závislá na pomoci druhé fyzické osoby. Vymezením platných legislativních stupňů závislosti a klasifikace postižení podle WHO uvedu přímou souvislost s poskytováním různých forem péče vzhledem ke zdravotnímu stavu osoby blízké.

Osobu pečovatele představím jako jedince, který každodenně poskytuje nezištnou pomoc a podporu blízkému člověku v přirozeném prostředí rodiny, jenž se souhrou nepříznivých životních okolností ocitl v jistém stupni závislosti v péči o svoji osobu. Termíny jako rodinný pečovatel, laický pečovatel, poskytovatel neformální péče jsou v kontextu této práce používány jako synonyma. Vymezím osobu pečovatele, formu poskytované péče, roli širší rodiny a význam sociální posily pro pečovatele. Pozastavím se u výrazného prvku při poskytování neformální péče, kterým je genderová role.

2.1 Dysabilita – bezmocnost jedince

Pro pochopení pečovatelské otázky je nutné vymezit objekt péče, tedy jedince, který je v nějakém směru závislý na pomoci druhé fyzické osoby.

Člověk subjektivně vnímá zdraví jako stav, kdy je mu dobře, nic ho nebolí a hlavně neomezuje v jeho životě při realizaci svých každodenních činností a záměrů. Odborněji tento stav lze popsat jako stav optimální rovnováhy výdeje a příjmu energie. Narušení některé roviny homeostatického stavu je vnímáno jako nemoc. Objektivně, z širšího pohledu společnosti je zdraví hodnoceno jako žádoucí stav. Tento pohled má své ekonomické opodstatnění, kdy pro společnost je zdravý člověk v důsledku svých činností a své pracovní aktivity jednoznačně větším přínosem, než člověk nemocný.

J. Křivohlavý (2009) považuje zdraví za celkový tělesný, psychický, sociální a duchovní stav člověka, který mu umožňuje dosáhnout optimální kvality života a není překážkou obdobnému snažení druhých lidí. V souvislosti s péčí je nutné připomenout, že stav zdraví není statický. Má svoji dynamiku a často se mění vlivem vnějších i vnitřních podmínek člověka.³⁰

³⁰ Křivohlavý, J. *Psychologie zdraví*. 3. vyd. Praha: Portál, 2009, s. 40.

Za normálních okolností je člověk soběstačný. To je stav, kdy jedinec důstojně a samostatně vede svůj život v přirozeném prostředí, stará se o sebe sám a v žádné oblasti není odkázán na pomoc druhého člověka. Rozeznává se:

- **soběstačnost konkrétní**, kdy jedinec vede důstojný život v podmínkách stávajícího bydliště,
- **soběstačnost v aktivitách denního života** při vykonávání běžných činností jako je nákup, domácí práce, nakládání s penězi,
- **soběstačnost v základních sebeobslužných úkonech** při vykonávání hygieny, toalety, přesunu, zachování čistoty.

Jestliže dojde v životě jedince k závislosti být jen v jedné ze základních aktivit denního života na pomoci druhé osoby, hovoříme o nesoběstačnosti. Míra závislosti je chápána jako indikátor určující intenzitu péče. Pokud u jedince dojde k porušení schopnosti, nejčastěji ve smyslu invalidity či handicapu v oblasti motorické, senzorické či kognitivní hovoříme o dysabilitě z medicínského pohledu. V širším pojetí je dysabilita omezení až znemožnění některých fyzických, psychických nebo sociálních funkcí. Vlivem pokroku a nových možností léčby se počet osob s dysabilitou zvyšuje. Lékaři jsou schopni zachránit a dlouhodobě udržet při životě i velmi závažné případy. Podle Světové zdravotnické organizace je v Evropě 9 až 13% občanů s dysabilitou.³¹

„Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví – MKF (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF), schválená v květnu roku 2001 Světovým zdravotním shromážděním definuje dysabilitu jako jakoukoliv restrikcii nebo omezení schopnosti provádět aktivity, které jsou běžné pro lidské bytosti. Zahrnuje jak vlastní poruchu, tak limitování aktivit a omezení participace i environmentální faktory. Mezinárodní klasifikace je základem použití k hodnocení funkčních schopností a psychosenzomotorického potenciálu osob s dysabilitou. Pojem dysabilita je zastřešující pro všechny tři roviny - tělo, jedince a společnost.“³² Tuto klasifikaci přijaly státy Evropské unie jako základní filosofii a politiku rehabilitace v EU a také jako nástroj harmonizace

³¹ *Diskusní materiál k východiskům dlouhodobé péče v České republice.* Praha: MPSV, 2010, s. 10. Dostupné z: < http://www.mpsv.cz/files/clanky/9597/dlouhodob_a_pece_CR.pdf >.

³² Lafortune, G. Balestat, G. *A Disability Study Expert Group: Trends in Severe Disability Among Elderly People: Assessing the Evidence in 12 OECD countries and the future implications.* OECD Health working papers 26, Paris 2007.

pojetí dysability. Klasifikaci dysability začleňují do vlastních vnitrostátních systémů posuzování. V souladu s jejím obsahem by mělo docházet k posuzování zdravotního stavu a v České republice byla publikována v českém překladu v roce 2008.

Klasifikace MKF³³ je rozdělena do dvou částí. První část obsahuje:

- **Klasifikaci tělesných funkcí** ve smyslu fyziologických funkcí tělesných systémů, včetně funkcí psychických. K posouzení funkcí mentálních, smyslových, funkcí hlasu a řeči, kardiovaskulárních, hematologických, imunologických a respiračních funkcí, metabolických, genitourinárních a reprodukčních, funkcí vztahujících se k pohybu a funkcí kůže, je k dispozici negativní stupnice, která se používá k určení rozsahu nebo velikosti nějaké poruchy.
- **Klasifikaci tělesných struktur**, kde jsou zahrnuty anatomické části těla, jako jsou orgány, končetiny a jejich součásti. Negativní stupnice vyjadřuje signifikantní odchylku nebo ztrátu anatomické části těla.
- **Klasifikaci aktivit a participace**. Aktivita je zde vnímána jako činnost nebo úkol prováděný jedincem. Participace znamená v MKF zapojení člověka do běžného životní situace. Kvalifikátory vyjadřují míru obtíže, které člověk může při své aktivitě a participaci mít. Kvalifikátor pro výkon sleduje, co a jak dělá člověk v běžném prostředí. Kvalifikátor pro kapacitu vyjadřuje funkční schopnost daného člověka, jak může provádět úkol nebo danou aktivitu.

Druhá část klasifikace pokrývá spolupůsobící faktory člověka v dané životní situaci a tím je faktor prostředí a faktory osobní (nejsou klasifikovány v MKF). Praktičtí lékaři, kteří zpracovávají podklady pro posouzení zdravotního stavu si postupně klasifikaci MKF/IC osvojují. Klasifikace MKF/IC byla zavedena Sdělením Českého statistického úřadu od 1. 7. 2010 jako paralelní klasifikace k dosavadní Mezinárodní klasifikaci nemocí.

Faktory prostředí vytvářejí fyzické, sociální a postojoyé prostředí, ve kterých lidé žijí. Je nutné je popisovat z hlediska individuální životní situace jedinců. Je zde snaha kódovat, do jaké míry mohou být faktory prostředí facilitující nebo bariérové. Zjišťuje se tak, v jaké míře a jak často udaný faktor prostředí omezuje posuzovanou osobu. Jde o složitou pro-

³³ *Klasifikace funkčních schopností disability zdraví*. [online]. Ministerstvo práce a sociálních věcí. [cit. 2012-06-10]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/files/clanky/9867/klasifikace_funkcnich_schopnosti_disability_zdravi.pdf>.

blematiku, protože zatímco pro vozíčkáře je byt ve čtvrtém poschodí bez výtahu značně omezující, v případě nevidomého jedince tomu tak být již nemusí. Výsledný efekt omezujících faktorů prostředí, mezi které se například řadí i negativní postoj okolí k osobě s dysabilitou či nedostupnost služeb, je na život osoby se zdravotním postižením různý. MKF hovoří také o druhém kvalifikátoru, který je nutné v dohledné době vyvinout a podložit výzkumem, který by lépe vedl k pochopení situace a vzájemného vztahu mezi dysabilitou a faktory prostředí.

V českém právním systému je pro posuzování osob klíčový zákon č.108/2006 Sb., v posledním novelizovaném znění č. 420/2011 a vyhláška č. 391/2011 Sb., na jehož základě vzniká osobám, které se dlouhodobě ocitly v nepříznivě zdravotním stavu, trvajícím déle než jeden rok a omezujícím funkční schopnosti jedince pro zvládání základních životních potřeb, nárok na příspěvek na péči. Ten je hrazen ze státního rozpočtu.

Stát poskytuje přímou finanční pomoc prostřednictvím příspěvku na zajištění služeb nebo jiné vhodné pomoci nesoběstačným jedincům při zvládání základních životních potřeb.

System posuzování se skládá z posouzení schopnosti zvládat deset základních životních potřeb s ohledem na všechny skutečnosti, které by mohly mít rozhodující vliv na nezávislý život jedince v přirozeném prostředí. Jedná se o posouzení mobility, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesné hygieny, výkonu fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost (Nehodnotí se u osob mladších 18. let věku, s ohledem na hledisko adekvátnosti předškolního věku a věku školní docházky). Při posuzování stupňů závislosti je zachována diferenciacie podle věkových kategorií.

„Jako princip hodnocení pro uznání závislosti musí existovat příčinná souvislost mezi poruchou funkčních schopností z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu a poskytnutím schopnosti zvládat základní životní potřebu v přijatelném standardu.“³⁴

O nároku na příspěvek rozhoduje Krajská pobočka úřadu práce, ta zároveň provádí sociální šetření na místě samém. Podstatnou roli v procesu posuzování sehrává znalecký posudek lékaře Okresní správy sociálního zabezpečení, který vypracuje na základě podkladů od praktického lékaře žadatele, z výsledků sociálního šetření a z výsledků vlastního zjištění.

³⁴ *Sociální reforma a lékařská posudková služba.* [online]. Ministerstvo práce a sociálních věcí. [cit. 2012-10-14]. Dostupné z: < <http://www.mpsv.cz/cs/13555> >

Současná praxe je ale taková, že posudkový lékař se s posuzovanou osobou fyzicky nese-tká a velkým problémem je určitá nekompatibilita podkladových nálezů od jednotlivých lékařských specialistů. To má ve svém důsledku negativní dopad na kvalitu posouzení zdravotního stavu se všemi důsledky, které z neobjektivního posouzení vyplývají pro po-stiženou osobu i osobu poskytující péči.

Osoba mladší 18 let věku se považuje za závislou, jestliže vyžaduje každodenní pomoc, dohled nebo péči jiné fyzické osoby ve :

- **stupni I** (lehká závislost, 3.000 Kč), jestliže není schopna zvládat tři základní ži-votní potřeby:
- **stupni II** (středně těžká závislost, 6.000 Kč), jestliže není schopna zvládat čtyři ne-bo pět základních životních potřeb,
- **stupni III** (těžká závislost, 9.000 Kč), jestliže není schopna zvládat šest nebo sedm základních životních potřeb,
- **stupni IV** (úplná závislost, 12.000 Kč) jestliže není schopna zvládat osm nebo de-vět základních životních potřeb, a vyžaduje každodenní mimořádnou péči jiné fy-zické osoby.

Osoba starší 18 let se považuje za závislou, na pomoci jiné fyzické osoby ve

- **stupni I** (lehká závislost, 800 Kč), jestliže není schopna zvládat tři nebo čtyři zá-kladní životní potřeby:
- **stupni II** (středně těžká závislost, 4.000 Kč), jestliže není schopna zvládat pět ne-bo šest základních životních potřeb,
- **stupni III** (těžká závislost, 8.000 Kč), jestliže z důvodu není schopna zvládat sedm nebo osm základních životních potřeb,
- **stupni IV** (úplná závislost, 12.000 Kč), jestliže z důvodu není schopna zvládat devět nebo deset základních životních potřeb a vyžaduje každodenní pomoc, dohled nebo péči jiné fyzické osoby.³⁵

³⁵ Příspěvek na péči. [online]. MPSV. [cit. 2012-09-05].
Dostupné z : <<http://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>>.

Mezi příjemce laické formy péče se v praxi ocitají také lidé invalidní, u kterých došlo k tělesnému nebo duševnímu poškození či ztrátě určité funkce přechodného nebo trvalého charakteru. Tato měřitelná, ustálená změna ve zdravotním stavu vede ve svém důsledku ke snížení pracovní schopnosti a obtížnějšího pracovního uplatnění. Posuzovaná zdravotní postižení se nenásobí ani nekombinují. Uznané následky poškození³⁶ a pokles pracovní schopnosti o více než 35% a nejméně 70% zakládají nárok na výplatu částečného nebo plného invalidního důchodu na základě zákona č. 155/1995 Sb. o důchodovém pojištění, ve znění pozdějších předpisů. Důchod více či méně nahrazuje výdělek z pracovní činnosti, ale nepokrývá zvýšené životní náklady v důsledku zdravotního postižení. V žádném případě však přiznání stupně invalidity nezakládá nárok na přiznání stupně závislosti, potažmo příspěvku na péči, přestože je často člověk závislý na pomoci rodinného příslušníka.

2.2 Pečovatel a forma poskytované péče

Když se vysloví pečovatel, přesně nevíme, koho si máme představit. Můžeme mít na mysli osobu v pomáhající profesi nebo laika, většinou rodinného příslušníka, který na sebe dobrovolně převzal péči o handicapovanou osobu bez jakékoliv předchozí přípravy. Společným znakem obou je zaměření na potřebu klienta a jeho souhlas s poskytovanou formou péče. Definice pečovatelsví není jasně vymezena. Navíc pojetí této činnosti je opředeno mýtem homogenity, ačkoliv nelze popřít existenci mnoha shodných znaků. Problematické jsou i odhady počtu pečovatelů v ČR. A dříve než ve společenských vědách se s pečovatelsvím setkáme v geriatrii a ošetrovatelsví, kde je pečovatelsví hojně diskutované téma s ohledem na potřeby starých a nemohoucích osob.

Profesionální pečovatelsví je na tom o poznání lépe. Je charakterizováno jako specifická činnost v pomáhající profesi se zaměřením na potřebu klienta s předpokladem vysoké míry empatie a vstřícnosti vůči klientovi i jeho individuálním potřebám. Jsou zde kladeny požadavky na speciální nebo specializované vzdělání. Velkou roli hraje struktura osobnosti jako základní předpoklad pro výkon povolání a komunikační schopnosti jedince. Hodnotí se délka předchozí praxe. V jeho povolání se objevuje řada etických zásad a pravidel, často podepřených formou psaného etického kodexu. Soustavné vzdělávání je samozřejmostí. Důraz je také kladen na udržení stavu psychické pohody a prevenci proti syndromu vyho-

³⁶ Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění. [online]. Zákony online.[cit. 2012-09-10].
Dostupné z: < <http://zakony-online.cz/?s53&q53=all> >.

ření, který by mohl postupně degradovat jejich profesionální přístup.³⁷ Pracovní existence pod záštitou profesní organizace je řízena systémem organizačních, právních, personálních, formálních i neformálních pravidel dané mateřské organizace. Ta také hájí zájmy svého zaměstnance a pracovní právní vztah je regulován na základě právní kodifikace Zákoníku práce. Samozřejmostí je mzda, systém zabezpečení sociálního a zdravotního pojištění, dovolená, dny pracovního volna a klidu. Tato všeobecně známá připomínka má svůj půvab vzhledem ke skutečnosti, že na straně laického pečovatele nic takového neexistuje.

Laický pečovatel není honorován, není ani nikde organizován a jeho hlas je ve veřejném prostoru slyšet velmi sporadicky. Nepožívá žádných hmotných výhod ani morálního ocenění ze strany majoritní společnosti. Jakoby blízký vztah k nemohoucí osobě byl automatickým předpokladem pro výkon péče. Z objektivních důvodů rodinnou péči s ohledem na všechny její aspekty nikdy nepůjde převést výlučně na ekonomické ukazatele, přesto si dovoluji pro ilustraci uvést, že pokud jedinec pečuje o osobu s těžkým zdravotním postižením ve III nebo IV stupni závislosti, představuje jeho pracovní výkon až trojnásobek průměrného měsíčního úvazku, který je v České republice cca 170 hodin měsíčně. Práce je totiž vykonávána konzistentně, ve dnech pracovního volna i pracovního klidu, v průběhu dovolené i svátků.

Obrovským problémem pro rodinného příslušníka bývá intenzita poskytované péče s ohledem na udržení si zaměstnání a zvládnutí ostatních povinností vyplývajících z dalších rolí, které pečovatel zastává. Péče o jakkoliv handicapovanou osobu nebo seniora zahrnuje zdravotní, sociální a emocionální složku. Pečovatelova interakce s opečovávanou osobou je zaměřená na aktivaci a ovlivňování stavů tak, aby u opečovávaného byly uspokojeny všechny psychické i fyzické potřeby v co největší míře. Pečovatelství je dynamické a heterogenní. Jeho intenzita se mění s tím, jak se mění klinický i psychický obraz opečovávané osoby. Z hlediska naléhavosti a intenzity rozlišujeme tři stupně péče:

- **Péči podpůrnou** (subsidiary care), dochází k praktické pomoci při opravách v domácnosti, finanční podpoře, k doprovodu návštěv u lékařských specialistů, k sociální asistenci při vyřizování úředních záležitostí a jiných nezbytností v životě operovaného jedince. Forma péče je nárazová, lze ji s trochou šikovnosti i plánovat a lze si souběžně s ní udržet vlastní pracovní aktivitu.

³⁷ Matoušek, O. a kol. *Metody a řízení sociální práce*. 2. vyd. Praha: Portál, 2008, s. 14-15.

- **Péči neosobní** (impersonal care), jde o pravidelnou péči úzce spojenou s chodem domácnosti opečovávané osoby, zajištěním stravy, nákupů, úklidu, sociální asistence. Jde o pravidelnou, každodenní pomoc, která je vzhledem k udržení zaměstnání časově náročnější. Tato forma péče by mohla být zajištěna pečovatelskou službou ve spolupráci s rodinou. V českém prostředí však profesionální forma péče v rodinném prostředí představuje poměrně finančně nákladnou záležitost spojenou s placenými úkony.
- **Péči osobní** (personal care), jde o nejnáročnější, nepřetržitou formu péče spojenou nejen s úplným chodem domácnosti, ale i s intimní péčí o opečovávaného jedince, týkající se podávání stravy a nápojů, medikace, udržování hygieny a dalších úkonů lišících se formou a stupněm postižení. (polohování, rehabilitačního cvičení, zvedání, přenášení, ukládání). Jde o stejné, monotónně se opakující aktivity den po dni se silným pocitem odpovědnosti za nesoběstačnou osobu. Tuto formu péče, bez profesionální pomoci, nelze kombinovat se zaměstnáním.³⁸

Další hledisko dělení domácí péče v České republice z hlediska její formy:

Preventivní domácí péče je věnována jedincům, jejichž zdravotní stav vyžaduje pravidelné monitorování po zdravotní stránce. Týká se sledování fyzických funkcí i psychického stavu v pravidelných časových intervalech (aplikace inzulínu, měření tlaku).

Domácí hospitalizace je zaměřena na osobu propuštěnou po operaci nebo úrazu do domácího léčení. Péče je věnována i jedincům si onemocněními interního charakteru, jejichž celkový zdravotní stav nevyžaduje hospitalizaci v nemocnici.

Dlouhodobá zdravotní péče je určena imobilním, chronicky nemocným či mentálně retardovaným jedincům.

Domácí hospicová péče je zaměřena na uspokojování bio-psycho-sociálních potřeb osob, které se nacházejí v předterminálním nebo terminálním stádiu života s ohledem na snahu o zachování jejich kvality života.³⁹

³⁸ Jeřábek, Hynek a kol. *Rodinná péče o staré lidi*. 1.vyd. Praha: UK FSV CESES, 2005, s.12.

³⁹ *Formy domácí péče*. [online]. Procure Medical. [cit. 2012-10-05].

Dostupné z: < <http://www.procure.cz/cz/nejcastejsi-otazky-a-slovnicek-pojmu/#formy-domaci-pece> >.

V neformální péči, kterou poskytují rodinní příslušníci dlouhodobě, se v praxi integrují všechny výše uvedené formy.

Mezinárodní dokumenty definují dlouhodobou péči následovně:⁴⁰ jedná se o péči poskytovanou lidem, jejichž soběstačnost je dlouhodobě omezena, jsou tedy závislé na pomoci jiné fyzické osoby, protože jejich schopnost vykonávat každodenní sebeobslužné aktivity je snížena v důsledku chronického nebo zdravotního onemocnění. Aktivity dělíme na *bazální*, (schopnost najít se, oblékání, kontinence) a *instrumentální* sebeobslužné aktivity, které člověku umožňují žít nezávisle ve své komunitě. Výrazným trendem v dlouhodobé péči rozvinutých států Evropy je zajištění co nejoptimálnějších podmínek pro pobyt v rodině a domácím prostředí, a to i osobám s výrazným stupněm závislosti na péči druhé osoby.

Přesto se problematikou dlouhodobé péče zabývá relativně málo pramenů, ačkoliv jde o otázku zcela klíčovou vzhledem ke stárnutí obyvatelstva, kdy po dosažení věku 75 let prudce narůstá objem její spotřeby. Ze scénáře „*Pure demographic scenario*“, který zkoumal vliv demografických změn na budoucí spotřebu péče do roku 2060 je patrné, že v zemích EU se zvýší o 82% počet osob, které budou potřebovat dlouhodobou péči, v České republice to pak bude o 120% více než doposud.⁴¹

Státy EU se s ohledem na demografické výzkumy budou muset vyrovnat s nárůstem nákladů na zajištění dlouhodobé péče. V jejím objemu je zahrnuta nejenom její institucionální forma, ale také neformální péče v domácím prostředí. Za nejdůležitější zdroj financování dlouhodobé péče v Evropě se pokládají veřejné zdroje. Ve srovnání s jinými zeměmi vynakládá Česká republika na její zajištění necelých 0,5% hrubého domácího produktu. V Norsku, je to až 2,89% HDP. V porovnání s tím, co jednotlivé země vynakládají na jiné programy, jde o nízký objem. Například na zdravotnickou péči jde v průměru 7,5% HDP.⁴²

System dlouhodobé péče je v mnoha zemích podobný. Výhody dlouhodobé péče jsou klientovi a jeho rodině poskytovány na základě posouzení nejen zdravotního stavu, ale i na základě posouzení jeho celkové sociální situace a sociální situace jeho rodiny. Klient

⁴⁰ „*Long-term care for older people*“, OECD, Paris, 2005. In Diskusní materiál k východiskům dlouhodobé péče v ČR. Praha: MPSV, 2010.

⁴¹ *Diskusní materiál k východiskům dlouhodobé péče v České republice*. Praha: MPSV, 2010, s. 17-19. Dostupné z: < http://www.mpsv.cz/files/clanky/9597/dlouhodobost_pece_CR.pdf>.

⁴² *Diskusní materiál k východiskům dlouhodobé péče v České republice*. Praha: MPSV, 2010, s. 17-19.

se v případě dlouhodobé péče na jejím zajištění podílí značnou částí svého příjmu a často i značného příjmu rodiny. V mnoha případech má pro rodinu zajištění dlouhodobé péče katastrofální ekonomické důsledky. Demografická křivka naznačuje, že mladší senioři se na poskytování neformální péče o své blízké budou v budoucnu podílet stále větší měrou. S ohledem na tuto skutečnost, je nutná podpora péče v rodinném prostředí takovým způsobem, aby zohlednila také potřeby pečujících seniorů. Zpráva OECD zdůrazňuje, že rodinní pečovatelé nemohou být považováni za samozřejmý zdroj péče.⁴³

V rodinném pečovatelsství je člověk subjektem i objektem řízení. Často mu chybí metodická pomoc při zvládnání úkonů péče a jakákoliv předchozí zkušenost. Postupem času je také vyčerpána složka motivační. Přesto je nucen nakládat se svým časem velmi efektivně, aby byl schopen péči kombinovat se zaměstnáním, nebo aby v případě celodenní péče dokázal zvládnout svůj time management tak, aby stihl ještě žít život i sám za sebe. Pečovatelství vyvíjí permanentní tlak na schopnost sebeovládání, adaptabilitu a zvládnání stresu. Nese v sobě nároky na znalost právní problematiky, finanční gramotnosti a zvládnání drobných či složitějších úkonů ošetřovatelského charakteru. Nesporná je zde i stránka pedagogického působení na opečovávanou osobu a psychologická rovina ve formě motivace a mobilizace sil. Osoba pečovatele se stává neaktivnějším článkem při integraci jedince s dysabilitou do společnosti.

Pečovatelství v sobě nese rizikové faktory v podobě přetížení nadměrnými požadavky psychického i fyzického rázu, nízké úrovně možnosti vlastního rozhodování, vysoké míry odpovědnosti a pocitu neovlivnitelnosti situace. Pečovatelé si také silně začínou uvědomovat nepříjemný pocit existence v omezeném prostoru. Sociální izolace přispívá k umocnění pocitu subjektivních starostí a vyššímu riziku subjektivního utrpení.⁴⁴

Velkým praktickým problémem bývá nepoměr v rozložení fyzických sil pečující a opečovávané osoby, zvláště při absenci zdravotnických pomůcek v domácnostech. Také nemoc pečovatele je neřešitelným problémem pro pečovatelskou dyádu, která může vyústit v nutnost předání nesoběstačné osoby do ústavního zařízení se všemi negativními důsledky, které sebou tato změna formy péče nese. V konečném důsledku je pečovatel také předmětem zvýšené sociální kontroly ze strany širší rodiny i blízkého okolí. Výše zmíněné

⁴³ “*Long –term Care for Older People*“, OECD, Paris , 2005 . In Diskusní materiál k východiskům dlouho době péče v ČR. Praha: MPSV, 2010, s. 41.

⁴⁴ Míček, L. *Sebevýchova a duševní zdraví*. 1.vyd.Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1984, s. 88.

atributy neformální péče jasně ukazují, že se v celospolečenském kontextu nedá hovořit o neformální péči jako o péči zadarmo. V konečném důsledku jsou její náklady neúměrně vysoké v podobě přerušení profesní dráhy pečovatele, podlomeného fyzického i psychického zdraví a sociální izolovanosti pečovatelů.

Potencionálními laickými pečovateli jsme všichni. Jde jenom o to, ve kterém stádiu života tato nutnost nastane a zda nás pečovatelsví zastihne v produktivním věku, nebo ve věku postproduktivním. Současný demografický vývoj společnosti s výrazným trendem dosažení dlouhověkosti zvyšuje pravděpodobnost péče mladších seniorů a vlastní staré rodiče. „*Počet osob starších 80 let, které připadnou na 100 žen ve věku 50-65 let, tedy potencionálních pečovatelek vzrostl mezi léty 1950-1990 2,5 krát. Prognóza do roku 2025 předpokládá, že se tento počet ještě téměř zdvojnásobí, což znamená, že v roce 2025 by na 100 žen v pečovatelském věku připadlo 55 osob starších 80 let, tedy každá druhá žena by měla alespoň jednoho rodiče, u něhož je pravděpodobnost péče poměrně vysoká.*“⁴⁵

Někteří autoři dokonce hovoří o novém fenoménu „*obsazení prázdného hnízda.*“⁴⁶ V souvislosti s prodlužováním věku u žen při početí potomků a zakládání rodiny je charakteristický trojúhelník pro takzvanou sendvičovou generaci tvořený malými dětmi, profesní kariérou a péčí o staré rodiče. Seniorská problematika je v pečovatelsví diskutována nejčastěji. Přijmout pečovatelskou roli však může člověk i nenadále po vážné autonehodě rodinného příslušníka, po prodělané cévní mozkové příhodě, v případě těžké onkologické léčby milované osoby, po nepovedeném adrenalinovém zážitku dospělého dítěte či po narození potomka s nějakou formou postižení.

Pochopit chování a prožívání kohokoliv, tedy i laického pečovatele, lze jen v situačním kontextu, který zahrnuje všechny sociální faktory, které ovlivňují zkušenost nebo chování dané osoby v daném čase a na daném místě. (J.W.Vander Zanden, 1987). Rozhodující je zde význam situace. V praxi to znamená, že v sociální interakci může být pečovatelská situace nebo některé její znaky interpretovány samotným pečovatelem a nezúčastněnými osobami odlišně.⁴⁷

⁴⁵ Zavázalová, H. *Kapitoly ze sociální vybrané gerontologie*. 1.vyd. Praha: Karolinum, 2001.

⁴⁶ Brody, E.M., *Parent care as a normative family stress*. The Gerontologist: 1985, 25, 1. s 19-29.

⁴⁷ Nakonečný, M. *Sociální psychologie*. 1.vyd. Praha: Academia, 1999, s. 90.

2.3 Společenský postoj k osobě pečovatele

Domnívám se, že právě nedostatečné porozumění sociální situaci pečovatele, má ve svém konečném důsledku podobu okrajového zájmu o postavení rodinného pečovatele z hlediska sociální politiky v České republice. Společnost se hlavně orientuje na práva a nároky handicapovaných osob a potažmo se očekává, že z nich bude profitovat i pečující osoba.⁴⁸ Neexistující ochrana před trvalou ztrátou zaměstnání, které pečovatel dočasně opouští z důvodu zajištění péče o blízkého člověka, nastoluje otázku, zda současně nastavený model je schopný zohlednit i péči v dlouholetém horizontu 20 – 30 let. Zda je schopen dostatečně pomoci rodinám, které kromě handicapovaného dítěte vychovávají i děti zdravé a jsou nuceny reagovat na všechny potřeby zdravotního, studijního a volnočasového charakteru. Zda se dlouhodobí pečovatelé po splnění svých povinností neocitnou na prahu chudoby v důchodovém věku a nebudou tak po zásluze potrestáni. A zda legislativní rámec systému nevytváří podmínky pro skryté sociální vyloučení lidí poskytujících péči v domácnostech.

V posledních dvou letech jsme svědky velkých reforem v sociálním systému České republiky, které se institutu pečovatelství bytostně dotýkají. Novinkou do konce roku 2012 je zavedení Karet sociálních systémů, kde se handicap pojí s nabídkou bankovního produktu a pečovatelům (a to nejen laickým) vzniknou další praktické problémy při čerpání příspěvku. Zda navrhovaný model zajistí transparentnost čerpání příspěvku na péči, ukáže praxe a čas. Pro pečovatele to znamená další povinnost evidovat výčet služeb, které jsou prováděny. A pokud péči neposkytuje rodinný příslušník, je nezbytné, aby byl průkazný a zřejmý i způsob platby, včetně její výše. Nepojistné sociální dávky a dávky z oblasti státní sociální politiky zaměstnanosti, které jsou dosud vypláceny třemi různými platebními způsoby (hotovostně, poštovní poukázkou a bezhotovostně), začnou být postupně vypláceny prostřednictvím Karty sociálních systémů. Vydávat se bude ve dvou variantách: základní a speciální, která bude zároveň sloužit jako průkaz TP, ZTP či ZTP/ P.⁴⁹

„Rok 2010 a 2011 znamenaly zásadní proměnu přístupu veřejné správy k osobám se zdravotním znevýhodněním. Poprvé za dvacet let bylo upuštěno od nahlížení dávkového zajištění jako svého druhu „kompenzace“ objektivně existující a na vůli člověka nezávislé sociál-

⁴⁸ Přidalová, M. *Pečující dcery a pečující synové*. Brno: FSS MU, 2007, č.07/04, s. 98.

⁴⁹ Dostupné na www.skontakt.cz

ni a zdravotní situace. Tito lidé byli postaveni do role osob, jak ji známe například v pojmu „sociálně nepřizpůsobiví“. Je to špatně a je to i nebezpečné. V každém případě nezaznamenal jsem v uplynulých dvou letech skupinu osob v ČR, jejichž podpora by byla tak výrazně snížena.“⁵⁰

Tento společenský postoj se bohužel sekundárně promítl i do života laických pečovatelů. Absolutně chybí orientace na osobu pečovatele. Ta je z velké většiny podporována pouze ze strany neziskových organizací a subjektů, které se snaží o emocionální podporu, praktické rady, vzdělávání i orientaci v právním systému.⁵¹ Pečující má jen malou podporu. Není doceněn ani po ekonomické ani po morální stránce, přestože lidé ve svých běžných životech formu rodinné péče přirozeně upřednostňují.

Jistý posun lze zaznamenat na straně odborné veřejnosti. V 90 letech minulého století došlo ke skutečnosti, že poměrně úzce zaměřený výzkum směřoval k širšímu pojetí pečovatelské zkušenosti ve snaze zohlednit vliv i jiných, než striktně pečovatelských faktorů na kvalitu života pečovatele, jejich rodinný, partnerský život či společenskou angažovanost. Cílem výzkumů bylo srovnání vzorku pečovatelů se souborem z oblasti nepečujících rodin a snaha o kvalitativní pochopení toho, v jaké míře tato pečovatelská životní zkušenost zasahuje do nejrůznějších dimenzí lidského života. *„Postupně dochází k otevřené kritice přístupu, který se zaměřuje pouze na negativní dopady mezilidských vztahů v rodinném prostředí a ignoruje pozitiva, která jsou s podporou blízkého člověka spojena.“⁵²* Hovoří se tak o pozitivních ziscích⁵³ nebo o posttraumatickém růstu, který odráží to, co bylo v období po traumatu získáno v podobě nové kvality, kterou člověk rozvinul v důsledku vyrovnání se s danou situací.

„Posttraumatický růst není přímým důsledkem snahy o zvládnutí následků traumatu, ale může vyplynout z reakce na tuto událost, je důsledkem snahy o zvládnutí následků traumatu. Koncept posttraumatického růstu nepopírá závažnost ztrát, ke kterým v důsledku traumatu došlo. Nezabývá se ani procesem obnovy předchozího, traumatem poškozeného sta-

⁵⁰ Michalík, J. Nouza, J. *Důsledek naší mizérie*. Pečuj doma. Moravskoslezský kruh, 2012,3, s. 1-3. Dostupné na www.pecujdoma.cz

⁵¹ www.pecujici.cz; www.pecujdoma.cz; www.propas.cz

⁵² Přidalová, M. *Pečující dcery a pečující synové*. Brno: FSS MU, 2007, č.07/04, s. 10.

⁵³ Matějček, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených*. 3. vyd. Jinočany: H&H, 2001. „Jako jeden z mála odborníků poukázal na skutečnost, že náročná péče o děti s postižením mění jejich rodiče a paradoxně pro ně může být v konečném důsledku obohacující.“

vu. Reflektuje to, co bylo v období po traumatu získáno, jaké nové kvality člověk rozvinul v důsledku svého vyrovnání se s danou událostí. Linley a Joseph (2004) uvádějí, že nelze ztráty v důsledku traumatu a posttraumatický růst chápat jako opačné póly jednoho kontinua, ale spíše jako dvě odlišné dimenze nebo oblasti.⁵⁴

Často vzhledem k intenzitě a míře zdravotního postižení blízké osoby je pečovatel nucen opustit nebo přerušit výkon svého povolání a ztrácí tak pozici ekonomicky soběstačné osoby, což analogicky ústí v pokles životní úrovně a změně životního stylu. Placená práce pro něj přestává být zdrojem živobytí, ukazatelem společenského statusu i zdrojem sebevědomí člověka. Rapidně se sníží frekvence společenských interakcí, setkání s přáteli, změní se sociální síť. Do popředí vyvstane závislost na sociálním systému, respektive sociálních dávkách. To je doprovázeno silným sociálním stresem v důsledku neustálého boje s razítky, ale i v důsledku necitlivého přístupu jednajících úředníků, který v mnoha případech degraduje jejich lidskou důstojnost. Je možné hovořit o společenské stigmatizaci takto postižené rodiny.

2.4 Sociální opora a význam rodiny při poskytování péče

Zvládání zátěžové situace samotným pečovatelem silně ovlivňuje sociální opora, tedy vědomí, že mu bude poskytnuta nějaká forma pomoci. Sociální opora spoluvytváří pocit sociální jistoty. Velká většina jedinců si v praxi ověří, poté co se ocitne v roli pečovatele, že představa anticipované sociální opory se výrazně odlišuje od její reálné podoby.

Sociální oporu můžeme definovat jako „*pomoc, která je poskytována druhými lidmi člověku, který se nachází v náročné, zátěžové a tíživé situaci. Obecně jde o činnost, která člověku v tísní jeho zátěžovou situaci určitým způsobem ulehčuje.*“⁵⁵

Je poskytována na třech úrovních. Na *makroúrovni* funguje jako celospolečenská forma pomoci systémem dávek sociální opory. Na *mezoúrovni* je to situace, kdy se pečovateli snaží pomoci určitá sociální skupina, které je členem, nebo k ní má blízký vztah. Například pomoc ze strany kolegů v zaměstnání, pomoc ze sousedství, pomoc dobrovolnické organizace v místě pečovatelova trvalého bydliště. Na *mikroúrovni* poskytuje přímou pomoc jedna osoba druhé. Pečovatele podporuje životní partner, jeho dítě, sourozenec nebo přítel.

⁵⁴ Vančura, J. *Zkušenosti rodičů dětí s mentálním postižením*. 1. vyd. Brno: Barrister & Principal, 2007, s. 61.

⁵⁵ Křivohlavý, J. *Psychologie zdraví*. 3. vyd. Praha: Portál, 2009, s. 94.

Sociální opora může mít podobu instrumentální, kdy jde o konkrétní materiální pomoc. Informační opora je pro pečovatele zvláště důležitá, protože mu pomáhá při orientaci v situaci a nabízí východiska při řešení problémů nejrůznější povahy. Vyjádření náklonnosti ve formě emocionální podpory je pro pečovatele vysoce ceněnou formou podpory. Hodnotící opora, která posiluje pečovatelské sebevědomí tím, že mu okolí vyjadřuje úctu, je v životě laických pečovatelů zastoupena snad nejméně.

Z objektivního pohledu může člověk nezatížený péčí chápat systém sociální opory jako dostatečný, ale teprve v kontextu vlastní životní situace si udělá ucelený názor na skutečně poskytnutou pomoc. Často cítí, že mu okolí chce nějakým způsobem pomoci, ale prakticky z toho nemá žádný užitek. Setkává se s nevhodnou formou pomoci, která neodpovídá jeho skutečným potřebám.

Odlíšnost v představě o nabízené a přijímané formě pomoci může pramenit z nedostatečného pochopení problematiky ze strany majoritní společnosti dosud nezatížené péčí o svého blízkého. Tento fakt se posléze promítá i do systému hodnocení sociální podpory. Pečovatel subjektivně hodnotí nabízenou pomoc především s ohledem na její přiměřenost, efektivnost a užitek, který mu forma poskytnuté pomoci přináší. Model přímého účinku sociální opory je v domácí péči velmi efektivní oproti nárazníkovému modelu, který pomáhá tlumit dopad nepříznivé životní situace.

„Laičtí pečovatelé hodnotili nedostatečně sociální oporu především na mezourovni a makrourovni. S oporou, kterou se pečující dostává od zdravotníků, bylo spokojeno jen 32% dotazovaných, s oporou od přátel 23%, od víry 23% a od společnosti pouze 3% respondentů. Výše uvedené druhy pomoci jsou celkově hodnoceny jako nedostatečné a ve funkci nárazníků, tak snižují svoji účinnost.“⁵⁶

Vnímání sociální opory ovlivňuje také velikost souboru vztahů pečovatele a jejich kvalita, který jej vazbami spojuje s dalšími skupinkami lidí. V rámci sociální sítě dochází ke vzájemné interakci mezi nimi. Sociální struktura metaforicky přirovnaná ke struktuře pletiva sociálních vztahů je chápána jako množství sociálních jednotek, které jsou vůči sobě v sociálních vztazích, které mezi nimi existují.⁵⁷ Pokud uvažujeme v rámci teorie sociální

⁵⁶ Jedlinská, M., Hlúbik, P., Levová, J. *Psychická zátěž laických rodinných pečujících*. Profese, II/1, 2009, s. 34.

⁵⁷ Geist, B. *Psychologický slovník*. Praha: Vodnář, 2000.

sítě o vazbách silných, tak ty se v životě laických pečovatelů vlivem dlouhodobé péče a společenské izolovanosti redukuje a přetrvávají jen ty nejsilnější. Slabé vazby reprezentované širokým okruhem známých mají nárazový charakter, postupně slábnou a vyhasínají. S tím, jak se pečovatel postupně dostává do společenské izolace, mění se hustota a kvalita jeho sociální sítě.

Často se hovoří o rodině jako podpůrné instituci péče, než o jednotlivci. O rodině jako o společenské instituci, kdy se do její podoby promítají hodnoty dané společností. O její funkci biologicko-reprodukční, sociálně-ekonomické, ochranné, socializačně-výchovné, rekreační a emocionální. Některé prameny hovoří o rodině, jako o náhradě institucionalizace. Jiné naopak definují institucionalizaci jako náhradní formu rodinné péče. Historicky vzato, rodina existovala dříve, než ústavní forma péče a od nepaměti pečovala, ochraňovala svoje členy před represí a nepřízní osudu. Poskytovala svým nemocným, nemohoucím a starým příslušníkům humánně orientovanou péči tak, aby neztratili svoje místo v rodinné struktuře. Rodiče se starali o svoje děti a ty v dospělosti pečovaly o ně. V tradičních rodinách vládla ekonomická a vztahová solidarita. Integrujícím prvkem byla láska mezi členy. Přesto že po kvalitativní stránce byla rodinná péče vždy mnohem efektivnější, než jakákoliv institucionální forma péče, stát v průběhu 19. a první poloviny 20. století v rámci systémů sociálního zabezpečení upřednostňoval ústavní formu. Dlouhodobé umístění klientů v ústavech přispělo k tendenci vnímat rodiny klientů jako nefunkční, případně i zneužívající klientovy situace.⁵⁸

Je s podivem, že i v dnešní době, kdy jsou si lidé rovni v důstojnosti i v právech, najdeme příklady, kdy jsou křiklavě porušována při péči o nemohoucí osoby základní práva a svobody člověka, které chápeme jako nezadatelné, nezczitelné, nepromlčitelné a nezrušitelné. Svoboda pohybu a pobytu, je legislativně zakotvena v čl. 14, odstavce 1. Listiny základních práv a svobod. Článek 3. téhož právního kodexu stanovuje zákonné důvody pro omezení osobní svobody:

*„Tyto svobody mohou být omezeny zákonem, jestliže je to nevyhnutelné pro bezpečnost státu, udržení veřejného pořádku, ochranu zdraví nebo ochranu práv a svobod druhých.“*⁵⁹
A právě důvod ochrany zdraví je zneužíván při umístění klienta do ústavního zařízení za

⁵⁸ Matoušek, O. a kol. *Metody a řízení sociální práce*. 2. vyd. Praha: Portál, 2008, s. 181.

⁵⁹ zákon č. 2/10993 Listina základních práv a svobod ve znění ústavního zákona č. 182/1998 Sb.

účelem poskytování péče, které je velmi vzdáleno od místa původního bydliště. Lehce zranitelný bezmocný člověk tak nemá sílu ani prostředky, aby se bránil násilnému vytržení ze svého přirozeného prostředí. „V ČR se zatím žádná ústavní stížnost neobjevila. Ale například Nejvyšší soud USA vydal v roce 1999 rozhodnutí, že je žádoucí poskytovat služby v domácím prostředí a umožnit, aby lidé setrvali co možná nejdéle v původní komunitě. Vyjádřil tedy preferenci komunitní péče proti institucionalizaci.“⁶⁰

Tradiční model rodiny prošel v posledních desetiletích řadou změn. V rámci dlouhodobého vnitřního demokratického procesu přichází muž o své výsadní postavení a žena získala některá práva, ale také povinnosti, které doposud vykonával pouze muž. Více generační soužití se rozpadá s tím, jak sílí tendence odděleného života jednotlivých generací. Sousedské vztahy ztrácí na významu a rodina se uzavírá před okolním světem do jisté izolovanosti. Rodina se zmenšuje. Naopak se zvyšuje počet jednočlenných domácností i počet matek samoživitelek, které vychovávají děti samy. O atomizaci života v rodině lze hovořit také v souvislosti s úbytkem komunikace a nezájmem o prožívání jejích jednotlivých členů. Chybí pochopení pro druhého a také vzájemná pomoc a spolupráce.

Model současné rodiny je nejčastěji dvoukariérový. Do rodinného života se promítá intenzivní pracovní vytížení rodičů a v jeho důsledku se rodiče snaží dětem kompenzovat nedostatek společně stráveného času nadměrným přísunem materiálních statků. Výsledkem je negativní dopad na hodnotový systém i charakter dětí. Sílí tendence rodiny diferencovat podle socioekonomické úrovně. Je vysoká míra rozvodovosti. Statistiky uvádí, že se v České republice rozpadá každé druhé manželství.⁶¹

„V roce 2011 bylo rozvedeno 28,1 tisíce manželství, což bylo o 2,7 tisíce méně než v roce 2010. Od roku 1989 jde o nejvyšší meziroční pokles počtu rozvodů s výjimkou roku 1999, kdy se roční počet rozvodů snížil o 8,7 tisíce ve srovnání s rokem 1998. K tomuto poklesu tehdy došlo v důsledku novely zákona č. 94/1963 Sb., který byl upraven zákonem č. 91/1998 Sb., jímž se mimo jiné měnily podmínky pro rozvod. V relaci k počtu sňatků, ze kterých pocházela rozvedená manželství, se v roce 2011 snížila úhrnná rozvodovost, která udává, jaký podíl manželství by skončil rozvodem při zachování intenzit rozvodovosti podle délky trvání manželství v daném roce. V roce 2011 dosáhla úhrnná rozvodovost 46,2%, což

⁶⁰ Diskusní materiál k východiskům dlouhodobé péče v České republice. Praha: MPSV, 2010, s. 33.

⁶¹ Kraus, B. Základy sociální pedagogiky. 1. vyd. Praha: Portál, 2008. s. 83-86.

*představuje pokles z rekordní hodnoty 50% v roce 2010, přičemž ale před 20 lety byla úhrnná rozvodovost na úrovni 34,8%.*⁶²

Dnes naštěstí sociální soudržnost členů neznamená podmínku péče o nemohoucího člena. Existence mnoha pečovatelských dyád matek samoživitelek a jejich handicapovaných dětí nebo dyád v podobě rozvedeného dítěte a jeho stárnoucího ovdovělého rodiče, naznačuje, že byl již dávno opuštěn ideál funkční venkovské, soudržné, vícegenerační rodiny, která se starala o své staré a nemocné členy.

*„Postmoderní rodiny již nejsou zakládány proto, aby reprodukovaly populaci nebo jinak prospívaly velkým společenstvím lidí. Rodiny postmoderní doby jsou zakládány kvůli uspokojování citových potřeb partnerů (nikoliv dětí!). Stabilita těchto rodin proto stojí a padá s citovou bilancí partnerského vztahu. Rodina je stále více privátním podnikem.*⁶³

Přes všechny současné problémy v podobě krize manželství a zvyšující se míru rozvodovosti je do podvědomí lidí silně vryta představa, že rodina znamená víc, než jednotlivci, kteří ji tvoří. Také současné alternativní formy rodinného svazku, které nejsou právně zakotveny, mají rovnocenné postavení vedle manželských svazků. Rodina je považována za exkluzivní instituci, ve které jsou vrozené vztahy odpovědností rodičů a nemohou být ukončeny, pokud nedochází k rozpadu rodiny jako takové. Moderní rodina je soukromou institucí a s narůstající mírou soukromí, klesá možnost společenské kontroly. Stát vnímá rodinu jako koherentní exkluzivní organizaci a snaží se přimět její členy k přijetí odpovědnosti jeden za druhého tak, aby se na pomoc od státu příliš nespolehali.⁶⁴

Rodina jako institucionalizovaný útvar je jen stěží přesně definovatelná tak, aby vymezení obsahovalo všechny podstatné znaky, které v praxi tento sociální jev vykazuje. Biologický vztah mezi rodiči a dětmi již z dnešního pohledu není určující. Spojení otce a matky sňatkem není nutné. Přesto je možné za rodinu považovat skupinu nejméně tří osob, které jsou spojeny vztahem matka-otec, sociálním pokrevním nebo adoptivním vztahem rodič-dítě a třetí část, která se nemusí objevovat je sourozeneckým vztahem pokrevního, nebo adop-

⁶² *Rozvodovost*. [online]. Český statistický úřad. [cit. 2012-09-26].

Dostupné z: < <http://www.czso.cz/csu/redakce.nsf/i/rozvodovost> >.

⁶³ Matoušek, O. a kol. *Metody a řízení sociální práce*. 2. vyd. Praha: Portál, 2008, s. 181.

⁶⁴ Bentovim, A. *Týrání a sexuální zneužívání v rodinách*. 1 vyd. Praha: Grada Publishing, spol.s.r.o., 1998, s.20.

tivního charakteru. Všichni jsou spojeni vztahem příbuzenství ve více či méně trvalém sociálním vztahu.

Soudobé vymezení rodiny se snaží postihnout vztahy mezi členy založené na biologickém základě, ale i na základě sociálního aktu přijetí dítěte, adopce. Hovoří se o rodině, jako o malé sociální skupině, která je spojena krví, sňatkem nebo adopcí, jenž žije pohromadě, kooperuje ekonomicky a spolupracuje při výchově dětí.⁶⁵

V psychologickém slovníku je rodina definována jako: „*Skupina spojená manželstvím nebo pokrevními vztahy, odpovědností a vzájemnou pomocí.*“⁶⁶ Její struktura je tvořena subsystémem jednotlivců či dyád (manželé, rodiče) a větších skupin (např. sourozenci). Přestože manželský a rodičovský subsystém mohou tvořit stejní lidé, je žádoucí tyto subsystémy odlišovat. Subsystémy vznikají jako generační spojenectví nebo spojenectví osob stejného pohlaví, jsou založené i na přitažlivosti osob opačného pohlaví nebo vznikají na základě společně sdílených hodnot a zájmů.⁶⁷

Jiřina Máchová rodinu, která je zastoupena otcem, matkou a dětmi, nazývá nukleární.⁶⁸ Jedná se také o pojetí úplné rodiny. Jestliže v rodině chybí jeden z rodičů, jedná se o rodinu neúplnou. Širokou rodinu tvoří ostatní příbuzní, například strýc, teta, bratranec, sestřenice. Rodinu původu, ve které se jedinec narodil, definuje jako orientační a prokreační rodinu vnímá jako tu, kterou dvojice zakládá novým manželstvím. Častým typem rodiny je dnes rodina rekonstituovaná, vzniklá dalším sňatkem po ovdovění nebo rozvodu jednoho nebo obou partnerů. Partner, partnerka nebo oba dva si do svazku vedle nově narozených dětí přivádějí i děti z předchozích vztahů. Z hlediska uchopení moci rozlišujeme rodinu patriarchální, ve které má autoritu otec. Jestliže moc je soustředěna v rukou matky, hovoříme o matriarchální rodině. Rozdělení autority a moci mezi otce i matku na základě rovnosti probíhá v rodině demokratické.

Člověk si nevybírání prostředí, do kterého se narodí. Rodina, jako sociologický model dané kultury, je pro něj nejvýznamnějším socializačním a výchovným činitelem. Ovlivňuje ho v rozhodujících fázích svého života, zvláště v počátečním období, kdy se formuje jeho bazální osobnost. Rodina jako malá neformální skupina, má v současné době mnohem de-

⁶⁵ Geist, B. *Sociologický slovník*. 1. vyd. Praha: Victoria Publishing, a.s., 1992, s. 344-345.

⁶⁶ Hartl, O., Hartlová, H. *Psychologický slovník*. 1. vyd. Praha: Portál 2004, s. 512.

⁶⁷ Matoušek, Oldřich a kol. *Metody a řízení sociální práce*. 2. vyd. Praha: Portál, 2008, s. 187.

⁶⁸ Máchová, J. *Duševní hygiena rodinného života*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1974.

mokratictější charakter než v minulosti. Vytváří vlastní modely chování a návyků, předává hodnoty z generace na generaci a u jedince formuje v základních rysech emotivní a konativní složku.

Rodiče jsou pro dítě filtrem, přes který se dívá na svět do té doby, než je schopno si samo vytvořit na základě vlastní zkušenosti názor. Je to zpravidla první referenční skupina, ke které má jedinec kladný vztah. Poskytuje domov, bezpečí a stabilní prostředí pro soužití, útočiště před veřejným světem. Je také zdrojem stresu. Události životního cyklu spojené s narozením dětí, jejich dospíváním, jejich osamostatněním, stárnutím a smrtí mají na všechny členy rodiny nevyhnutelný dopad. Také harmonizace zájmů jednotlivých členů rodiny je ve společnosti zaměřené na individuální životní projekty velmi náročná. Přestože rodina prochází neustálými změnami a přechody, zůstává nepostradatelnou a těžko nahraditelnou institucí pro kohokoliv.

Podmínky života pečujících rodin nelze vyčerpávajícím způsobem popsat. Forma poskytované péče, její pozitiva a negativa, stupeň její náročnosti, vymezení odpovědnosti členů rodiny za poskytování péče, jednotlivá omezení v osobních životech pečovatelů a celkový dopad na stabilitu rodiny se doslova liší od rodiny k rodině. Přesto je nezpochybnitelné, že právě rodina hraje při socializaci a integraci zdravotně handicapovaných dětí hlavní roli a měl by existovat účinný a efektivní systém podpory nejen pro handicapované děti, ale i jejich rodiče.

Model pečující rodin nelze zobecnit. Každý obraz péče je naprosto individuální a dokresluje ho odlišná ekonomická a sociální realita. Přesto Bartoňová vystihla společný rámeček modelu rodin poskytující péči, do kterého je zahrnuta **struktura rodiny**, tvořená počty jejích členů a počtem členů, kteří pečují nebo v péči pomáhají. Dále do něj patří **charakter rodiny**, jenž je rozčleněn do čtyř podskupin. V první skupině se jedná o materiální zabezpečení včetně ekonomických zdrojů. Druhou skupinu tvoří duševní stránka, která odráží rodinné kulturní tradice, náboženské vyznání, rozdělení rolí a moci. Třetí a čtvrtá skupina zahrnuje sociální síť a oblast péče, zvláště její intenzitu a rozdělení úkolů. Významným prvkem modelu je **charakter opečovávané osoby**, především její lékařská diagnóza, její fyzické a psychické možnosti a také vztah k pečujícím. Posledním prvkem modelu rodiny je **psychika pečovatele**, především jeho rozhodnutí poskytovat péči, jeho

komunikační dovednost a schopnost zvládat problémové situace. Všechny tyto prvky spolu souvisí a jsou vzájemně provázané.⁶⁹

V celkovém součtu pečovatelských rodin představují osoby, které pečují o zdravotně postižené děti v České republice jen malé procento.⁷⁰ Jedná se přibližně o padesát až šedesát tisíc rodin, z toho asi dvacet tisíc rodin pečuje o dítě s těžším stupněm zdravotního postižení. Příjemcem příspěvku na péči je v České republice zhruba 21 600 dětí do osmnácti let věku.

Příjemci příspěvku na péči dle věku⁷¹ (statistika Ministerstva pro sociální věci ČR):

	Počet osob	Do 18 let	19 až 64 let	64 až 75 let	75 let +
Celkem	292 000	7,4 %	24,3 %	11,7 %	56,6 %

Mezi pečovatelské rodiny si však zaslouží být zařazeny i ty rodiny, které poskytují pomoc a podporu svým členům v rámci doléčovacích pobytů po nemocích, úrazech nebo nehodách, přestože je jejich péče krátkodobějšího charakteru. Každý rok jich je několik tisíc. Stav těchto pacientů se nevyznačuje dlouhodobostí, které český právní řád definuje, jako období delší než jeden rok, proto jim nevzniká nárok na vyplácení příspěvku na péči. Ve svých životech ale narážejí na podobná omezení a problémy jako při poskytování péče dlouhodobé.

Zdravotní postižení jednotlivce znamená postižení celé rodiny a podpora ze strany ostatních rodinných příslušníků je pro pečovatele významná, největší díl péče však zůstává právě na bedrech jedince, který se role pečovatele ujal. Společensky žádaný model, kdy dlouhodobou celodenní domácí péči doplňuje profesionální zajištění opečovávané osoby tak, aby všichni v rodině mohli zůstat pracovně aktivní je ideál, ke kterému má naprostá většina současných českých rodin s ohledem na standardizované úkony a ekonomickou stránku celé věci hodně daleko.

Rodina se zdravotně postiženým členem nebo nemohoucí osobou se stále více dostává do centra pozornosti badatelské i autorské veřejnosti. Objevují se snahy objektivně popsat

⁶⁹ Jeřábek, H. a kol. Rodinná péče o staré lidi. 1. vyd. Praha: UK FSV CESES, 2005, s. 39.

⁷⁰ Michalík, J. Rodina a dítě se zdravotním postižením. [online]. Šance dětem. [cit. 2012-09-30]. Dostupné z: <<http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim/rodina-a-dite-se-zdravotnim-postizenim.shtml>>

životní podmínky takto zasažených rodin. Odborný přístup⁷¹ reprezentuje snahu podat rodinám odpověď na otázky spojené s různým typem a stupněm postižení, s otázkou zvládnutí adaptace na tuto zátěžovou situaci a se vzděláváním v oblasti pečovatelsví, tak aby i laik byl schopen profesionálního výkonu při péči. Objevují se však i knihy, které napsaly samy pečující osoby,⁷² aby tak autenticky zprostředkovaly život ve vlastních rodinách v celém širokém kontextu sociálních, kulturních, právních a ekonomických aspektů. Ve všech případech však zjištěné údaje pocházejí z relativně malé skupiny pečujících osob, nelze tedy hovořit o reprezentačním vzorku.

Pozornost se obrací k péči v rodině také s ohledem na stárnutí obyvatelstva, kdy se v budoucnu předpokládá nutné zvýšení ekonomických nákladů na dlouhodobou péči v rovině formální i neformální. Ženy obecně častěji přebírají zodpovědnost za péči v rodinách než muži. Tuto ochotu však v současnosti silně narušuje posun věkové hranice odchodu do důchodu. Vážným problémem je vysoká rozvodovost a měnící se rodinné schéma s otázkou odpovědnosti za péči. Výskyt větší mobility u rodin také péči prakticky znesnadňuje. S nárůstem počtu jednočlenných domácností (single) je nastolena otázka, kdo v případě nutnosti poskytne integrovanou formu zdravotní a sociální péče těmto jedincům. Podle Českého statistického úřadu je z celkového počtu více než 4,4 miliónu domácností v ČR více než 1,2 miliónu obydleno pouze jednou osobou.

S rozvojem projektu Komunitního plánování, jako nástrojem pro posílení sociální soudržnosti, podporu sociálního začleňování a předcházení sociálnímu vyloučení znevýhodněných osob se v České republice velmi pečlivě mapují otázky potřeby jednotlivých uživatelů sociálních služeb a zahrnují se do střednědobých komunitních plánů jednotlivých měst, které se stanou součástí Krajského komunitního plánu.

Tento projekt byl podpořen z programu EQUAL Evropské unie. Komunitní plánování se snaží o maximální efektivnost. Navíc slouží jako dotační titul pro získání potřebného ekonomického objemu pro poskytování sociálních služeb. Rovnocenná komunikace triády v podobě zadavatel (politická rovina) – poskytovatel (odborná rovina) – uživatel je velmi efektivní z hlediska formulace potřeby ze strany uživatelů a nabízených možností ze strany

⁷¹ např. Vágnerová a kol. *Náročné mateřství*. Velemínský, M. *Celebritami proti své vůli*. Blažek, Olmrová. *Světy postižených*.

⁷² Fitznerová, I. *Máme dítě s handicapem*. 1. vyd. Praha: Portál, 2010. Sobotková, D. *Narodilo se s problémy a co bude dál?* 1.vyd. Praha: Triton, 2009.

poskytovatelů a zadavatelů. Jednotlivé komunitní plány mají svoje městské a krajské koordinátory a jsou vesměs podpořeny velmi seriózními průzkumy potřeb⁷³ jednotlivých uživatelských skupin. Součástí není pouze orientace na uživatele tradičních sociálních skupin, ale i depistážní činnost zaměřená k novým cílovým skupinám. Tou se stávají i rodinní příslušníci v rolích pečovatелů. Přestože zatím dlouhodobě orientovaná koncepce směrem k laickým pečovatелům chybí, je pozitivní, že se jejich situaci v rámci obcí mapuje. Prvotním výsledkem je snaha podpořit specializované služby jako podporu dlouhodobé péče.

2.5 Genderová role v péči o osobu blízkou

Nejtypičtějším obrazem napříč věkovým spektrem pečovatелů je žena. Matka pečující o svoje postižené dítě. Žena pozdě středního věku, či raně důchodového, pečující o některého ze svých rodičů nebo partnera. Snacha pečující o rodiče manžela. Dokonce i v profesionální pozici ošetřovatelek a pečovatelek dominují ženy. Profese geriatrické sestry, která navštěvovala rodiny v rámci svého zdravotního střediska do roku 1990, byla výhradně ženskou záležitostí. Z výzkumů posledních pěti let vyplývá, že ženy tvoří 85% pečujících. Vzhledem k doprovodným skutečnostem, nízké úrovni veřejné podpory péče, slabého sociálního zabezpečení včetně důchodových nároků, neexistenci dostatečné sítě odlehčovacích (respritních) služeb, je možno hovořit o ženě jako o oběti. Protože právě ženy-pečovatelky zažívají největší sociální vyloučení ze společenských příležitostí v ČR.⁷⁴

Na muže tedy připadá zbylých 15%. Jejich procentuální zastoupení je oproti ženám tedy daleko nižší. Na jejich obranu však musím zkonstatovat, že osobně znám případy, kdy muž zastává roli primárního pečovatele. Je to zvláště v těch rodinách, kde z nějakého důvodu chybí ženský element. Dále po dohodě s partnerkou, která má zajímavější pracovní příležitost a finanční ohodnocení. V ostatních případech se muži nejčastěji stylizují do rolí asistentů a pomáhají při větších nárazových aktivitách, jako je například malování, stěhování, transport nemohoucí osoby nebo nakupování

⁷³ Závěrečná zpráva z průzkumu potřeb vybraných skupin obyvatel Královéhradeckého kraje 2010, 90 s.[online]. Sociální projekty. Průzkum je zaměřen na osoby pečující o seniora, osoby pečující o dítě s postižením, na seniory hlásící se do domova pro seniory a na seniory – uživatele pečovatelské služby. [cit. 2012- 10-12]. Dostupné z: www.socialniprojekty.cz

⁷⁴ Michalík, J.Nouza, J. *Důsledek naší mizérie*. Pečuj doma. Moravskoslezský kruh, 2012,3, s. 2. www.pecujdoma.cz

Vysvětlení se nabízí v souvislosti s gender socializací. „*Genderová socializace označuje vývoj gender – rodu pod vlivem norem, výchovy a společenského tlaku.*“⁷⁵

Genderová role představuje soubor sdílených očekávání týkajících se prožívání a chování jedince v souvislosti s jeho příslušností k ženskému nebo mužskému pohlaví. Synové se při hledání své identity výrazněji odpoutávají od svých matek, než dcery. Navíc ženská role s sebou od nepaměti nese výrazný prvek pečovatelsví, kdy právě ženské vlastnosti jsou předpokladem pro fungování chodu domácnosti, výchovy dětí a péče o nemocné. Dnes mohou hrát roli i nižší ambice a platově horší postavení žen na pracovním trhu. Pro rodinu je přirozeným rozhodnutím, že zůstává pečovat ten, kdo ze své výdělečné činnosti přinese do rodinného rozpočtu méně. Důležitým rysem je také nedocení domácní práce jako takové. Vzhledem ke skutečnosti, že není placená a je vykonávána pro okamžitou spotřebu, není považována za práci ve smyslu výkonu profese. Péče o jedince je často chápána v kontextu domácní práce, ale i jiných opomíjených neatraktivních činností, které se skrývají pod pojmem pečovatelsví.

Roli zde hraje také genderový stereotyp ze strany společnosti. Obsahuje rigidní soubor přesvědčení o psychologických charakteristikách a chování, které přísluší jen ženám. Zahnuje větší míru zodpovědnosti, laskavosti, citlivosti, empatie a také očekávání vyššího stupně loajality k rodině ze strany žen než mužů, což nepochybně souvisí s mateřstvím. Výlučné převzetí péče a rezignace na vlastní životní ambice jsou považovány za samozřejmé.

„*Od matky se očekává, že bude mít své dítě ráda a bude se o ně starat, bez ohledu na to, jaké je. Od otce se očekává mnohem méně než od matky a tato očekávání nebývají navíc jasně formulována.*“⁷⁶

M. Brody hovoří o fundamentálním přijetí názoru společného všem laickým pečovatelkám, že poskytování péče je vyloženě ženskou rolí. Dále jsou přesvědčeny, že nesou zodpovědnost nejen za péči ale také za zajištění pohody a štěstí celé rodiny. Tyto pocity pramení z raného dětství, kdy se dcery prostřednictvím socializace a učení se ženské roli ztotožňovaly se svými matkami.⁷⁷

⁷⁵ Palovčíková, G. *Sociální psychologie*. Brno: IMS. 2009, s. 31.

⁷⁶ Vágnerová, M., Strnadová, I., Krejčová, L. *Náročně mateřství*. 1.vyd. Praha: Karolinum, 2009, s. 194.

⁷⁷ Brody, E.M. *Women in the Modele: Their Parent – CareYears*: New York: Springer Publ., 1990.

V rámci pracovního trhu bohatých rozvinutých zemí, je běžné, že na pečovatelské práci je pohlíženo jako na běžně nabízenou komoditu na trhu práce. Ekonomicky aktivní členové rodin se většinou kvůli nutnosti poskytování péče nezřikají svých profesí, ale v rámci rodiny si najímají či poskytují zaměstnání pečovatelce. Profese pečovatelské práce je společensky devalvována a je na ni pohlíženo jako na zaměstnání druhé kategorie právě s ohledem na fakt, že je vykonáváno nekvalifikovanými silami.

V souvislosti s globální chudobou, genderově nerovnou dělbu práce i objevujícími se novými formami globálních nerovností je zde patrný fenomén přesunu pečovatelské práce na ženy - imigrantky z postkomunistických zemí a chudých zemí třetího světa. Fakt, že se ženám v bohatých státech povedlo sladit pracovní a rodinné povinnosti s sebou v konečném důsledku nese vykořisťování žen z marginalizovaných skupin. Ty migrují za prací a opouštějí vlastní rodinu. Péče tak již neodráží jen nerovnost mezi ženami a muži, ale přestává figurovat jako prvek spojující ženy. Ten stál dříve v protikladu k patriarchálnímu systému, jenž nedoceňoval práci tradičně vnímanou jako ženskou. Dnes naopak stupňuje nerovnost mezi samotnými ženami na základě rasy, národnosti i sexuální orientace.⁷⁸

2.6 Dílčí shrnutí

Institut laického pečovatelského není právně ani obsahově v České republice vymezen. Společensky je rodinná péče považována za samozřejmou a navíc zcela soukromou záležitost. Oproti tomu profesionální pojetí pečovatele je na tom o poznání lépe. Zde je vytvořen a ohodnocen základní rámec jeho činností a jsou v něm specifikovány osobnosti, morální a profesní požadavky. Jeho činnost je legislativně zakotvena, ohodnocena a pojí se s celou řadou základních práv a povinností, které vyplývají s postavením na trhu práce.

Na poskytování rodinné péče je nespravedlivě nahlíženo jako na nesespecifikovanou, homogenní činnost, ačkoliv pečovatelské práce je silně heterogenní a má svoji dynamiku. Jeho intenzita se mění s tím, jak se mění klinický i psychologický obraz opečovávané osoby v čase. Pečovatelská dyáda je složena z poskytovatele péče a jejího příjemce, tedy jedince závislého

⁷⁸ Uhde, Z. *Péče jako nedocenená nájemní práce v globální ekonomice*. [online]. Gender, rovné příležitosti, výzkum. Sociologický ústav AV ČR, ročník 8, 1/2007, s. 56-60. [cit. 2012-10-12]. Dostupné z: < http://www.genderonline.cz/uploads/c61ed43e78ef6d12db114cd579b84d1885f55781_pece-jako-nedocenena-najemni-prace-v-globalni-ekonomice.pdf >.

na pomoci jiné fyzické osoby. Jde tedy o stav, ve kterém je výrazně narušena soběstačnost jedince v konkrétních podmínkách bydliště nebo při denních aktivitách či sebeobslužných úkonech, zastřešených pojmem dysabilita. Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, dysability a zdraví (MKF) zahrnuje jakékoliv omezení či restrikcí v psychických, fyzických či sociálních funkcích daného jedince a postihuje všechny tři roviny - tělo, jedince, společnost. Klasifikaci MKF z roku 2001 přijaly státy EU jako nástroj k harmonizaci vlastních posuzovacích systémů. V České republice se posouzení zdravotního stavu opírá o deset základních životních potřeb s ohledem na všechny skutečnosti, které by mohly mít negativní dopad na samostatný život jedince. Jde o mobilitu, orientaci, komunikaci, stravování, oblékání a obouvání, tělesnou hygienu, výkon fyziologické potřeby, péči o zdraví, osobní aktivity a péči o domácnost. Výsledkem je rozdělení do čtyř stupňů závislosti: lehká, středně těžká, těžká a úplná, od kterých se odvíjí i výše sociálního příspěvku na péči.

Míra závislosti je chápána jako indikátor určující intenzitu péče. Ta je rozlišena jako péče podpůrná v podobě praktické pomoci, která je nárazová. Dále jde o péči neosobní, úzce spojenou s chodem domácnosti a nejnáročnější, je forma péče osobní, která v sobě integruje obsahy předešlých stupňů a nepřetržitou péči intimního charakteru. Ačkoliv otázka poskytování dlouhodobé péče není diskutována ve veřejném prostoru často, demografická křivka vývoje evropského obyvatelstva a predikce stárnutí jasně signalizuje zvýšení objemu péče i ekonomických výdajů v budoucích letech jak v rovině formální tak i neformální.

Ačkoliv většina pečovatелů, není vzhledem k situaci na trhu práce schopná, udržet si své původní zaměstnání a péče, zvláště ta dlouhodobá v řádu několika desítek let, je vyčerpává jak po fyzické, tak i psychické stránce, společenský postoj k jejich aktivitám je spíše negativní. Společnost se orientuje na práva handicapovaných osob a potažmo očekává, že z nich budou profitovat i jejich pečovatелé. Nové sociální reformy v řádu posledních dvou let se bytostně dotýkají postavení laických pečovatелů. Závislost na sociálním systému a byrokratický způsob poskytování různých forem sociálních podpor, z nichž žádná z nich není výhradně určena pečující osobě jako kompenzace za ušlou mzdu, má za následek společenskou stigmatizaci takto postižených jedinců.

Podoba sociální opory na makroúrovni se z celospolečenského hlediska může jevit jako dostatečná, ovšem teprve v kontextu vlastní životní situace si je člověk schopen udělat ucelený názor na její efektivitu. Pomoc laickým pečovatелům ve veřejné sféře je také poskytována prostřednictvím neziskových organizací v informační podobě, která zahrnuje pomoc

při orientaci v právní problematice, sociální, zdravotní oblasti a také formou praktických rad a vzdělávacích kurzů.

Nenahraditelný význam má pro pečovatele sociální opora poskytovaná v rodině, ze strany jeho nejbližších. Ta byla ostatně nejstarší institucí pro poskytování pomoci svým starým a nemocným členům a dodnes většina lidí upřednostňuje rodinnou péči před institucionální. Tradiční model rodiny prošel řadou změn. Dvoukariérový model manželství, oddělené bydlení jednotlivých generací ve značné územní vzdálenosti, orientace na individuální životní projekty, vysoká míra rozvodovosti a alternativní formy rodinných svazků s nevyjasněnými pečovatelskými kompetencemi hladkému průběhu péče uprostřed kruhu rodiny příliš šancí nedávají. Neoddiskutovatelným faktem však zůstává, že rodina hraje při integraci a socializaci handicapovaného jedince hlavní roli, ačkoliv model pečujících rodin nelze zobecnit.

Každý obraz péče je naprosto jedinečným typem a stupněm handicapu, odlišnou sociální a ekonomickou realitou i různou kvalitou mezilidských vztahů. Zvláště zranitelné jsou rodiny pečující o zdravotně postižené děti. Ačkoliv představují v celkovém součtu pečovatelských rodin jen malé procento, dostávají se stále více do centra pozornosti odborné i autorské veřejnosti se snahou objektivně popsat životní podmínky a najít odpovědi na otázky, které by mohly v budoucnu pomoci dalším rodičům zatížených péčí o své dítě.

Role matky v sobě od nepaměti nese prvky pečovatelsví. A z 85% jsou to také ženy, které dobrovolně pečují o svoje blízké. Horší platové podmínky na pracovním trhu se přirozeně odrazí na rozhodnutí, že v rodině pečuje ten, kdo do rodinného rozpočtu přinese méně. Důležitým faktorem je také nedocení domácí práce jako takové a fakt, že péče je obecně vnímána v jejím kontextu a ne jako profese. Významnou roli tu hraje i genderový stereotyp ze strany společnosti, který reprezentuje názor, že žena má vyšší míru odpovědnosti a loajality k rodině, než muž a že je ochotná dobrovolně rezignovat na vlastní životní ambice, bude-li to situace vyžadovat.

3 SOCIÁLNÍ EXKLUZE

Tato část práce je věnována společenskému jevu vyloučení jedinců nebo určitých skupin z hlavního proudu ve společnosti, odborně nazývanému sociální exkluze. „*Jde o složitý, vnitřně provázaný proces interakcí mezi jedinci, sociálními skupinami a společenskými systémy; proces, který zahrnuje kulturně-historické, národnostní, sociální, ekonomické, politické, etické a symbolické aspekty, nabývá různé podoby, zjevné i skryté, a může mít mnohé – i neočekávané – důsledky.*“⁷⁹Podle mých životních zkušeností mezi skupiny silně ohrožené sociální exkluzí můžeme směle zařadit také rodinné pečovatele, zvláště ty jedince, kteří poskytují péči dlouhodobě v řádu desítek let. Ráda bych poukázala na všechny aspekty jejich života ve vzájemných souvislostech, včetně těch, které jsou doposud opomíjeny a mají přímou souvislost s přímým projevem sociální exkluze nebo její symbolickou formou.

Vztah majoritní společnosti k poskytovatelům neformální péče je poznamenán řadou předpokladů, které se předávají socializací. Jde o zkratkovité vnímání osob nebo skupiny osob, která se má dobře, nemusí chodit do zaměstnání a na všechno dostane od státu. Nekritická iracionální představa o pečovatelské činnosti a pominutí všech důsledků, které z ní pro člověka plynou, ústí v praktickém životě do diskriminačních postojů. Hovoříme-li o diskriminaci ve smyslu méně příznivého zacházení jedné skupiny vůči druhé, nutně musí být přítomen prvek srovnání životní situace pečovatelů se situací osob jiné skupiny. Na jedné straně tedy stojí pečovatel, každodenně poskytující službu nejen nesoběstačné osobě, ale také celé společnosti. V konečném důsledku je forma rodinné péče nejlevnější. A na straně druhé je to například příslušník etnické skupiny, dlouhodobě nezaměstnaný, člověk ve výkonu trestu nebo drogově závislý, který je také jistou formou sociální podpory klientem státu. Je to věc úhlu pohledu a rozpravy nad principem rovnosti, přiměřenosti, proporcionality a spravedlnosti. Stejně tak se nabízí otázka, zda jsou pečovatelé terčem občasných projevů diskriminace nebo již regulérní obětí sociálního vyloučení v podmínkách, které pro ně společnost v rámci systému nastavila.

⁷⁹ Pavelka, J. *Centrismy a jejich role v procesu formování subkultur v anticko-křesťanském kulturním prostoru*. In Mareš, P. Sirovátka, T. Sociální exkluze a sociální inkluze menšin a marginalizovaných skupin. 1. Vyd. Brno: MU, FSS – Georgetown, 2004, s. 32.

V teoretické rovině vymezím historii a podstatu pojmu sociální exkluze. Pozastavím se u odlišení konceptu sociálního vyloučení od konceptu chudoby. Představím paradigmatu sociální exkluze a vymezím dimenze oblastí v lidské společnosti, ve kterých může k jevu sociálního vyloučení docházet. Nejčastěji je jako důsledek sociálního vyloučení zmiňována chudoba. Tomuto fenoménu věnuji poslední část kapitoly a opřu se o již zpracované statistické analýzy.

3.1 Teoretická východiska sociální exkluze

Společenský jev sociálního vyloučení doprovází lidskou společnost od nepaměti a v různé formě se s ním setkáváme ve všech historických společnostech. Sociální izolace byla spojena se stigmatizací jedinců, na které bylo pohlíženo jako na cizí až deviantní. Jednalo se o duševně nemocné, chudé, handicapované, příslušníky různých etnických a imigrantských skupin a nezaměstnané. Různé projevy sociálního vyčleňování sloužily v minulosti jako nástroj sociální kontroly a způsob řešení sociálních konfliktů. Vylučování jedinců, skupin, subkultur sloužilo jako obrana proti vykladačům pochybných hodnot a alternativních výkladů světa. Posilovalo soudržnost a přispívaly k identifikaci s kulturou dané majoritní společnosti v jistém časoprostoru. Ta byla vnímána jako přirozená, ideální, poskytující obecně platná pravidla a normy chování oproti cizím kulturním prvkům, které byly považovány za méně hodnotné, barské a primitivní.⁸⁰

Sociální vyloučení bylo dříve chápáno jako synonymum chudoby, ve smyslu nedostatečného peněžitého zabezpečení, ale neodráželo fakt, že se lidé ocitali mimo hlavní proud společenského dění. Ačkoliv přímá souvislost mezi chudobou a sociálním vyloučením nebyla prokázána, obvykle platí, že se oba jevy vyskytují současně. Chudoba však není nezbytnou podmínkou sociálního vyloučení. Fenomén sociální exkluze je hojně diskutován až v posledních dekádách dvacátého století, do té doby se termín prakticky nepoužíval.

Postupné etablování pojmu sociální exkluze do kontextu sociálně vědecké diskuze, má svůj původ ve Francii v roce 1989, kde byl poprvé použit v souvislosti s rozpravou nad novou podobou chudoby, přesněji sloužil k označení skupin, které se navzdory sociální politice ocitaly na okraji společnosti.

⁸⁰ Mareš, P., Sirovátka, T. *Sociální exkluze a sociální inkluze menšin a marginalizovaných skupin*. 1. vyd. Brno: MU, FSS - Georgetown, 2004, s. 6.

V sociologii se objevil termín sociální exkluze jako označení mechanismu sociálního uzavírání, kdy jedna sociální skupina uzavírá přístup ke zdrojům a příležitostem jiné, zpravidla menší skupině jedinců. Tento jev může nabývat různé podoby od fyzického násilí, přes formální a neformální systémy až po složité společenské konstrukty, které zdůvodňují nerovný přístup k pěti základním zdrojům společnosti: zaměstnání, bydlení, sociální ochraně, zdravotní péči a vzdělání.⁸¹

Už v roce 1990 Room vysvětluje, že názorový přesun z konceptu chudoby ke konceptu sociální exkluze je snahou zachytit novou podobu rostoucí chudoby, její přetrvávání v čase i prostorovou koncentrací, která je často doprovázená marginalizací, patologickým jednáním a vzdorem vůči normám hlavního proudu. Přítomná je závislost na sociálním systému státu a rozpad tradičních sociálních institucí, jakou je rodina. Uvažuje o sociální exkluzi jako o dynamickém multifaktorovém jevu co do svých příčin tak i projevů v podobě vyloučení z obvyklých aktivit a práv. Zmíněna je i souvislost sociálního vyloučení a selhání sociální politiky.⁸²

Lipovetsky současnou podobu chudoby popisuje nejenom jako nedostatek finančních prostředků, ale také probuzením stavu plného úzkosti, deprese, poklesu sebevědomí a sebeúcty člověka. Nedostatek hmotného zabezpečení brání člověku střídat plány do budoucna a tento stav vnímá jako holé přežití umocněné pocitem ztroskotání a společenského úpadku. Ekonomická nejistota vyvolává nejistotu psychickou a pocitem mravního utrpení a osobní degradace.⁸³

Právo na základní životní standard, jehož obsahem je bydlení, zdraví, vzdělání, služby, práce a právo na participaci ve společnosti je podstatou definice sociální exkluze. „*Ta je vymezena jako stav, kdy jedinec nebo skupina plně neparticipuje na ekonomickém, společenském nebo sociálním životě společnosti nebo kdy jejich přístup k příjmu a ostatním zdrojům jim neumožňuje dosáhnout životní standard, který je považován ve společnosti, v níž žijí, za přijatelný a dosáhnout i té míry participace na životě společnosti, která je v ní pro její plnoprávné členy považována za žádoucí.*“⁸⁴ Sociální exkluze zahrnuje ve svém

⁸¹ Vavřík, M. *Úvod do sociální patologie*. Brno: IMS 2009, s. 18.

⁸² Room, 1990. In Mareš, P. *Chudoba, marginalizace, sociální vyloučení*. Brno: Masarykova univerzita, FSS, 2000. Sociologický časopis, 36, s. 285.

⁸³ Lipovetsky, G. *Paradoxní štěstí: esej o hyperkonzumní společnosti*. 1. vyd. Praha: Prostor, 2007, s. 218-220.

⁸⁴ Širovátka, T. ed. *Sociální exkluze a sociální inkluze menšin a marginalizovaných skupin*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, FSS, 2004, s. 21.

konceptu nezaměstnanost, diskriminaci, sociální izolaci, materiální deprivaci a chudobu, sociální utrpení a mizérii všech forem (Bourdieu 1993).

Lidská důstojnost, chápána v kontextu základních lidských práv je atribut, který je v důsledku sociálního vyloučení sledován se snahou o její plné zachování. Toto deklarují i mezinárodní dokumenty, Sociální charta z roku 1961 a Konvence na ochranu základních lidských práv a základních svobod z roku 1950. Přestože uspořádání demokratické společnosti je založeno na garanci lidských, občanských a politických práv pro všechny své členy, viděno optikou životní reality jde o zkreslené vnímání skutečnosti. Existence skupin jedinců, kterým je přístup do určitých sfér společnosti uzavřen v důsledku absence šancí chopit se svých příležitostí, je toho důkazem.

Formální charakter sociální exkluze odráží vztah státu a občana ve smyslu naplnění občanských a sociálních práv. Další dimenze formálního charakteru postihuje vztah jedince a trhu na podkladě smluvně založených vztahů a zohledňuje roli zprostředkujícího činitele – peněz. **Neformální charakter** odráží vztahy jedince ke komunitě a je založena na obtížně vymahatelných a měřitelných skutečnostech, jako je potřeba sounáležitosti, identifikace a společné sdílení norem a hodnot. Legislativní zakotvenost stratifikace a nerovností ve společnosti není považováno za jev sociálního vyloučení.⁸⁵

O sociální exkluzi se hovoří jako o opaku sociálního začlenění – inkluze, které se děje prostřednictvím trojúhelníku blahobytu.⁸⁶ Body trojúhelníku v podobě státu, tržního hospodářství a občanské společnosti představují integrační roviny, prostřednictvím kterých je jednotlivec nebo skupina integrována do společnosti. O exkluzi se hovoří také v souvislosti se sociální izolací.

Přestože koncept exkluze jistou formu izolace zahrnuje, není možné mezi oba pojmy položit rovnítko. Jedinec se v sociální izolaci může ocitnout nedobrovolně v důsledku okolností, které není schopen ovlivnit. Na druhou stranu může jít o dobrovolnou nebo neuvědomovanou sociální izolaci v důsledku rozhodnutí nepodílet se a neparticipovat na životě společnosti. Výskyt různých subkultur znamená pro společnost problém s ohledem na skutečnost, že příznivci alternativních způsobů života nejsou zcela izolováni a zpravidla patří

⁸⁵ Valentová, M. *Evropský sociální monitoring. Jak uchopit sociální kvalitu, přehledová studie a konceptualizace problému*. Praha: VÚPSV, 2003, s. 43.

⁸⁶ Kejdová, M., Vaňková, Z. *Právo a sociální politika*. Brno: IMS 2007, s. 113.

mezi příjemce nějaké formy pomoci. Vědomí jisté odlišnosti může ústit v otevřený pocit nepřátelství vůči hlavnímu společenskému proudu a nekonformnímu způsobu chování a jednání.

Jev sociálního vyloučení lze chápat jako proces polarizace, v jehož průběhu dochází k vyčleňování jedinců nebo skupin z institucí či komunit, ze kterých je společnost složena. Dochází k němu v důsledku nedostatku příležitostí a nerovného přístupu ke zdrojům společnosti. Rizikové faktory sociální exkluze odrážejí strukturální změny, které jsou součástí ekonomického vývoje společnosti. Řadí se mezi ně: nezaměstnanost a to zejména dlouhodobá, dlouhodobě nízký příjem, nízká úroveň vzdělanosti nebo kvalifikace, stáří, neuspokojivý zdravotní stav nebo zdravotní postižení, nekvalitní bydlení až bezdomovectví, nerovnost v důsledku pohlaví, migrace či rasy, rozpad rodiny a život ve znevýhodněných regionech, v nichž dochází ke kumulaci rizik.⁸⁷ Obecně se konstatuje, že sociální exkluze zahrnuje nerovný přístup ke vzdělání, nerovné podmínky v možnostech participace na politických a společenských aktivitách a také v možnostech ovlivňovat svůj vlastní osud na lokální i širší společenské úrovni. Ale představuje také přímo či nepřímo nerovnost postavení na trhu práce.

Pozornost a snaha o eliminaci výskytu sociálního vyloučení není motivována jen soucitem s osudem lidí zasažených tímto jevem, ale jde především o ideologickou rovinu a reakci na to, že je zpochybněn model sociální spravedlnosti. Nerovné postavení a podmínky znamenají nemožnost aktivní občanské participace a tím je silně narušen základní koncept budování moderní evropské společnosti.

3.2 Paradigmata sociální exkluze

Pojetí sociální exkluze zahrnují tato paradigmata. Francouzské pojetí exkluze je založeno na *konceptu solidarity*, který klade důraz na nadřazenost existujícího morálního a sociálního řádu ve společnosti vůči partikulárním zájmům jednotlivců nebo skupin a na povinnosti státu zajistit všem občanům participaci na tomto řádu. *Liberální přístup* chápe vyloučení jako důsledek stavu, který si lidé způsobují sami. Opírá se o názor, že diferenciací ve společnosti probíhá podle schopností a zájmů jedinců. Oproti tomu *koncept teorie monopolu* nazírá na společnost jako na systém, v němž jednotlivé skupiny kontrolují pří-

⁸⁷ Kotýnková, M., Němec, O. *Lidské zdroje na trhu práce*. 1.vyd.Praha: Professional Publishing, 2003.

stup ke zdrojům, statkům nebo službám a brání tak lidem zvenčí v přístupu k nim. Exkluze je tedy vnímána jako proces, ve kterém privilegované skupiny udržují svoje monopolní pozice a uzavírají tak přístup ke zdrojům ostatním.⁸⁸ S ohledem na povahu společenského systému chápe *marxistické paradigma* sociální vyloučení jako součást dominantního postavení vlastníků kapitálu a jako mechanismus kontroly reprodukce pracující třídy. Současná meritokratická společnost s orientací na individuální výkon obsahuje předpoklad sociální nerovnosti v důsledku individuálních rozdílů mezi lidmi. Sociální vyloučení může být chápáno jako narušení či selhání solidarity s těmi méně schopnými, talentovanými či inteligentními. To vážně ohrožuje sociální kohezi. Nejenom tím, že se vyloučení lidé ocitají na jejím okraji, ale také tím, že jsou si vědomi své neschopnosti se v této společnosti uplatnit. Jednou za základních forem sociálního vyloučení je dnes marginalizace na trhu práce.⁸⁹

Rozpravy nad fenoménem sociální exkluze ustálily tři odlišné způsoby chápání obsahu konceptu.⁹⁰

Redistribuční diskurs

Jev sociálního vyloučení je chápán jako důsledek nerovnoměrného rozdělení zdrojů materiální povahy, ale také šancí, příležitostí, kontaktů. Jedinec se tak přestává účastnit běžných společenských aktivit a není schopen koexistence s duchovní atmosférou společnosti. Jedinec nenavštěvuje vzdělávací zařízení ani kulturní stánky, nejezdí na dovolenou, neslaví tradiční svátky. Tím vším je vyloučen z většinové společnosti. Tento diskurs klade důraz na přerozdělování zdrojů v rámci sociální politiky pomocí přímých sociálních podpor nebo pestré nabídky veřejných služeb a cílených dotačních programů. Tato koncepce boje proti sociálnímu vyloučení vychází z předpokladu, že je ve společnosti zakotven konsensus ohledně základních hodnot, cílů i úrovně životního stylu. Stejně tak předpokládá shodu ohledně postupu, jak toho dosáhnout.

⁸⁸ Valentová, M. *Evropský sociální monitoring. Jak uchopit sociální kvalitu, přehledová studie a konceptualizace problému*. Praha : VÚPSV, 2003, s. 42

⁸⁹ Mareš, P. *Chudoba, marginalizace, sociální vyloučení*. Brno: Masarykova univerzita, FSS. Sociologický časopis, 2000, 3, s. 288.

⁹⁰ Vavřík, M. *Úvod do sociální patologie*. Brno: IMS, 2009, s. 19.

Morálně-kulturní diskurs

Optikou tohoto diskursu je nahlíženo na sociální vyloučení jako na existenci určité kultury, která sama rezignovala na zapojení do většinové společnosti. Jedinci jsou pasivní v rámci dvou základních hodnot majoritní společnosti, těmi je rodina a práce. Znakem vyloučených je nezodpovědné rodičovské chování a hledání prostředků obživy jinou formou, než prostřednictvím placeného zaměstnání. Sociální politika založená na redistribuci je kritizována s ohledem na skutečnost, že významná sociální podpora neodstraňuje, ale naopak posiluje sociální vyloučení. Je považována za příčinu vzniku kultury závislosti.

Sociálně – integrativní diskurs

Sociální vyloučení se děje zejména vyloučením z trhu práce. Nezaměstnanost vyřazuje člověka z běžných aktivit a v jejím důsledku je jedinec materiálně i psychicky deprivován. Jeho existence se stává pochybnou a dlouhodobá nezaměstnanost může vést ke kriminálnímu chování. Ztráta sociálního místa ve společnosti může vést k chudobě. Tento diskurs v sobě zahrnuje poskytování přímých podpor znevýhodněným skupinám, ale klade důraz na aktivitu a odpovědnost jedince při hledání zaměstnání.

V současné době je spojení konceptu formálního sociálního vyloučení s postavením jedince na trhu práce hojně diskutováno na pozadí boje proti sociální exkluzi v zemích EU.

„Strategie pro inteligentní a udržitelný růst podporující začleňování (Strategie Evropa 2020) představuje hlavní hospodářskou reformní agendu Evropské unie s výhledem do roku 2020, která byla schválena v roce 2010. V oblasti boje s chudobou a sociálním vyloučením je její vlajkovou iniciativou Evropská platforma pro boj proti chudobě a sociálnímu vyloučení (European platform against poverty and social exclusion - EPAP), která je zaměřena na podporu hospodářské, sociální a územní soudržnosti.

Za účelem naplnění cílů Strategie Evropa 2020 vypracovávají jednotlivé členské země svůj národní program reforem.

*Národní program reforem České republiky 2011 nese název Investice pro evropskou konkurenceschopnost: Příspěvek České republiky ke Strategii Evropa 2020 a byl schválen usnesením vlády ze dne 27. Dubna.*⁹¹

Koncept sociální exkluze se stále významně překrývá s konceptem chudoby. Centrem zájmu se stalo zmírnění a zlepšení kvality sociální exkluze, které představuje důležitou podmínku pro zachování sociálního smíru při formování evropského společenství a dosažení nejen ekonomické ale i sociální koheze. Ta se v tomto pojetí vztahuje k harmonizaci systému založeného na svobodném trhu a podnikání, na rovnosti příležitostí a vzájemné podpoře a ochraně všech členů společnosti. Sociální koheze tedy ve svém obsahu sdružuje ekonomickou, sociální a morální hodnotu. Je vnímána jako podoba určitého sociálního smíru se snahou o minimalizaci rizik sociálního vyloučení a zmírnění nerovností. Tato koncepce ve svém důsledku ústí do potřeby změnit redistribuci tak, aby přiblížila životní úroveň deprivovaných osob nebo skupin podmínkám, které jsou vnímány jako standardní. Narušení sociálního smíru vede nejen k ekonomickým ztrátám, ale také ke ztrátám morálního a sociálního charakteru.⁹²

V České republice, stejně jako v ostatních zemích Evropské unie, jsou příčiny sociální exkluze nejčastěji spojeny s riziky současné doby. Jedná se o *rizika životního cyklu*, ve kterých může dojít k invaliditě jedince, ztrátě živitele-partnera, rozpadu rodiny, potřebě postarat se o člena rodiny a přerušení pracovní aktivity. *Rizika trhu práce* přinášejí nestabilitu a směřují k nezaměstnaným občanům, jejichž řady doprovází silná psychická a sociální deprivace. Dále směřují k otázkám nerovného postavení na trhu práce. *Mezigenerační rizika* přinášejí zděděná nebo předaná znevýhodnění v podobě sociálního postavení, sociálního a kulturního kapitálu a v konečném důsledku silně ovlivňují přístup ke vzdělání a k trhu práce. Mají také vliv na mechanismus generačního přenosu sociálního vyloučení. Vzájemné překrývání, kombinování a ovlivňování různých druhů rizik umocňuje deprivaci postižené osoby.⁹³

⁹¹ *Strategie Evropa 2020*. [online]. Ministerstvo práce a sociálních věcí. [cit. 2012-11-11]. Dostupné : <<http://www.mpsv.cz/cs/12637>>.

⁹² Geeds, M. 1998. In Sirovátka, T. ed. *Sociální exkluze a sociální inkluze menšin a marginalizovaných skupin*. 1.vyd. Brno: Masarykova univerzita, FSS, 2004, s. 21

⁹³ Sirovátka, T. *Sociální exkluze a sociální inkluze menšin a marginalizovaných skupin*. 1.vyd.Brno: Masarykova univerzita, FSS, 2004, s. 75.

Skupinám, kterým bariéry pro začlenění klade sama společnost, je v souvislosti s existencí jevu sociální nerovnosti věnována značná pozornost odborné veřejnosti. Na území České republiky se nejčastěji a nejpodrobněji popisuje situace Romské populace a imigrantských skupin. Chápeme-li však exkluzi jako stav nerovnosti bez možnosti stejné míry participace na společenském i politickém životě a bez možnosti ovlivňovat vlastní životní šance, tak silně ohroženou skupinu představují právě handicapovaní lidé, potažmo jejich rodinní pečovatelé. V důsledku svých osobnostních charakteristik pro obě výše jmenované skupiny nepředstavují bariéry jen fyzické překážky znemožňující přístup do nejrůznějších míst či institucí, ale jsou to především bariéry v podobě nedostatku vhodných míst na trhu práce, a dále v absenci legislativního ukotvení jejich činnosti, jenž v konečném důsledku vede k materiální deprivaci a chudobě.

3.3 Dimenze sociální exkluze

Se snahou pomoci vyloučeným jedincům a skupinám úzce souvisí snaha o vymezení jednotlivých dimenzí sociální exkluze a hledání souboru jednotlivých indikátorů, které by míru sociálního vyloučení umožnily měřit.

Na současnou společnost je nahlíženo především skrze její ekonomický růst, se kterým koresponduje obecný růst blahobytu ve společnosti. Jedinci a skupiny se na něm mohou podílet různou měrou, avšak nikdo by z něho neměl být a priori vyloučen. Přestože ekonomické pojetí konceptu exkluze poutá nejvíce pozornosti, nevyčerpává celou dimenzi problému.

Jev sociálního vyloučení lze chápat v *dimenzi ekonomické*, kdy není zabezpečen obvyklý životní standard a životní šance ve společnosti. Dlouhodobá nezaměstnanost, nízký příjem, nerovné postavení na trhu práce až vytlačení na sekundární pracovní trh se stává zdrojem chudoby. Ta může být chápána jako příčina sociální exkluze nebo také jako její důsledek. Ekonomickým vyloučením ze spotřeby společnosti, z možnosti násobit své úspory a vyloučením z produkce i ze vzdělávání dochází k silné deprivaci takto postiženého jedince.

V *dimenze sociální* je zabráněno jedincům nebo skupinám sdílet určité statusy či sociální instituce. V *dimenzi politického vyloučení* jde o upření občanských, politických ale také základních lidských práv a lidské důstojnosti. Je zde patrná snaha o vyloučení určitých skupin či jednotlivců z vlivu na společenském dění i možnosti podílet se na rozhodování

o svém vlastním osudu a okolnostech vlastního života. *Kulturní dimenze* odráží odepření práva participovat na kultuře společnosti, sdílet její kulturní kapitál, vzdělanost a hodnoty.

Tento výčet zdaleka nezahrnuje všechny mechanismy sociálního vyloučení. Popisuje se útok na integritu osobnosti, který zasahuje do psychologické roviny. Sociální situace, kdy je jedinec nebo skupina vyloučena z bezpečí, nebo naopak vystavena vyššímu riziku ohrožení, také zapadá do konceptu sociální vyloučení. Stejně jako situace, ve kterých dochází k vyloučení z mobility ve fyzickém prostoru a v hierarchii sociálních pozic. Důležitá je také rovina osobních handicapů a odlišností jedinců, v důsledku kterých může jít o skutečné nebo symbolické vyloučení z hlavního proudu života společnosti.⁹⁴

Pro objektivní pohled je vedle osobních charakteristik, životních událostí jedince, sociálně - politického rámce, nutné posouzení sociální exkluze v kontextu s prostředím, ve kterém se odehrává. Na prostorovou dimenzi můžeme nahlížet ze dvou pohledů. Tím prvním je koncentrace vyloučených v oblastech s vysokou kumulací negativních vlivů, jako je kriminalita, špatné životní prostředí, nedostatečná infrastruktura nebo občanská vybavenost. „*Sociální exkluze má tendenci sama sebe v daném prostoru uzavřít, reprodukovat a vytvářet tak pro vylučované jedince a kolektivity uzavřený kruh.*“⁹⁵ Druhý pohled je na vyloučení určitých území v důsledku jejich charakteristik. Zde je nazíráno na jedince nebo skupiny, jako na oběti. Ty jsou deprivovány v důsledku faktu, že žijí na určitém území nebo v komunitách, které se vyznačují nedostatečnými zdroji v podobě špatné dopravní obslužnosti, nekvalitní sítě škol, nedostatečné zabezpečení zdravotní péče, sítě služeb a dalších možných negativních atributů.

„*Podle Giddense (1994) všechny dimenze souvisejí a on k nim přidružuje i vyloučení z reflexivního zařazení do širšího sociálního řádu. Může jít o vyloučení ze solidarity, což je v realitě dnešního sociálního státu velmi podstatné.*“⁹⁶

3.4 Chudoba

Fenomén chudoby se v různé podobě vyskytoval v lidské civilizaci ve všech stupních jejího společenského vývoje a odrážel životní poměry lidí v různých historických souvislos-

⁹⁴ Mareš, P. *Chudoba, marginalizace, sociální vyloučení*. Sociologický časopis, 2000, 3, s. 287.

⁹⁵ Mareš, P. *Faktory sociálního vyloučení*. 1.vyd. Praha: VÚPSV, 2006, s. 10.

⁹⁶ Mareš, P. *Faktory sociálního vyloučení*. 1.vyd.Praha: VÚPSV, 2006. s. 23.

tech. Tradiční pojetí chudoby bylo chápáno jako stav, který jednotlivci nedovoloval vést důstojný život a uspokojovat svoje nezákladnější potřeby v důsledku hmotné nedostatečnosti. Chudoba v podobě bídy byla průvodním jevem lidské společnosti. Odlišovala se pouze stupněm intenzity, příčinou vzniku a možnostmi řešení. Problém chudiny byl již ve starověkých despotických říších v centru zájmu panovníků. Pro starověk a značnou část středověku byl příznačný represivní postoj společnosti k chudým a lidem žijícím na okraji společnosti. Ta se chudobě bránila, trestala ji a řešila ji až v okamžiku, kdy přerostla ve společenskou hrozbu. Represivní opatření vůči chudým lidem na našem území poprvé upravoval říšský policejní řád Ferdinanda I. z roku 1552. Institucionální rámec ochrany nad chudými převzala ve středověku až církev. V evropských zemích se v rámci křesťanství hlásala pomoc chudým, konání milosrdných skutků a poskytování almužen. V raném středověku v rámci katolické církve začaly vznikat první řády, které se orientovaly na pomoc chudým a nemocným. Jedním z prvních byl řád Sv. Františka ze 13. století. Kláštery spolu s farnostmi představovaly první instituce, které více či méně poskytovaly dlouhodobější pomoc chudým.⁹⁷

Složitá problematika sociálně rozdělené společnosti má kromě sociálního rozměru také filozofické a etické aspekty. Ty vycházejí z renesančně humanistického pojetí lidského života jako důstojného lidského bytí, které odráží úctu člověka k člověku, porozumění a ochotu člověka pomoci druhému a kterému dominuje myšlenka spravedlnosti.

Vědomí faktické nerovnosti se stalo hlavním zdrojem filantropických myšlenek a činností. Touha po nastolení harmonie a relativního společenského řádu posilovala snahu korigovat nerovnosti tam, kde na ni síly jednotlivce nestačily. Do etické roviny zasahovala od nepaměti hojně diskutovaná otázka míry tolerance k nerovnosti mezi lidmi a opodstatnění názoru, že za svoji chudobu si může každý sám. Problematika rovných šancí pro každého, spravedlnosti a rovnosti je často důvodem značného napětí ve společnosti. S ohledem na udržení přijatelné hladiny sociální soudržnosti ve společnosti vyvstává do popředí zájmu nutnost hledat řešení pro všechny jedince, kteří jsou chudobou postiženi v důsledku kombinací nepříznivých okolností nebo vlastním přičiněním. Rizika spojená s životem v chudobě představují trvalá ohrožení pro společenský vývoj.

⁹⁷ Matoušek, O. *Sociální služby*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007, s. 17.

Princip solidarity představuje jednu ze základních hodnot států Evropské unie, která vnímá chudobu jako složitou kategorii, vyskytující se u 17% evropské populace. Rok 2010 byl vyhlášen Evropským rokem boje proti chudobě a sociálnímu vyloučení. Cílem bylo prolomení stereotypu v kolektivním vnímání a chápání chudoby a snaha zvýšit povědomí veřejnosti nejen o chudobě samotné, ale také o všech jejích souvisejících fenoménech. Diskuze a otevřený postoj k příčinám chudoby má vést členské státy ke snaze o poskytnutí možnosti plnohodnotného a aktivního zapojení všech svých občanů do života společnosti.⁹⁸

„V rámci Evropského roku boje proti chudobě bylo Evropským parlamentem přijato v říjnu 2010 usnesení s názvem Úloha minimálního příjmu v boji proti chudobě a prosazování společnosti sociálního začleňování v Evropě. V něm se mimo jiné uvádí, že hranice minimálního příjmu, který je ukazatelem relativní chudoby, má být stanovena jako 60% mediánu průměrného ekvivalizovaného disponibilního příjmu na spotřební jednotku. Medián rozděluje obyvatele na bohatší a chudší polovinu. Ekvivalenty spotřební jednotky v EU jsou první dospělá osoba v domácnosti 0,1., druhá dospělá osoba 0,5., dítě do 14 let 0,6. ČR má 10,5 mil. obyvatel, ale jen cca 7,6 mil. spotřebních jednotek.“⁹⁹

Mezi skupiny v současné době nejvíce ohrožené chudobou v zemích EU patří: neúplné rodiny a rodiny s větším počtem dětí, invalidní, zdravotně handicapovaní a staří lidé, dlouhodobě nezaměstnaní a lidé přechodně bez příjmů, společensky nepřizpůsobiví a lidé s malou mírou adaptace na změnu prostředí, nemajetní zemědělci a drobní živnostníci v úpadku. Novou cílovou skupinou se stávají lidé ze zadlužených domácností.

Dnešní rámec chudoby je složitější s ohledem na fakt, že se kromě příjmové nedostatečnosti a materiální deprivace do konceptu chudoby promítá celý řetězec úkazů, kterému jsou postižení jedinci vystaveni. Chudoba ovlivňuje socializaci člověka. Zasahuje do životního stylu, kvality bydlení, zdraví člověka a jeho psychiky, přístupu ke vzdělání, kultuře, službám a volnočasovým aktivitám. Posiluje skepsi směrem k úřadům a institucím, včetně vymahatelnosti práva. Míra chudoby hraje významnou roli při aktivitě a snaze jedince participovat na životě dané společnosti. Současná podoba chudoby má multidimenzionální rozměr. Za nejzávažnější faktor se považuje past v podobě sociálního vyloučení

⁹⁸ 2010-Evropský rok boje proti chudobě a sociálnímu vyloučení. [online]. Evropský parlament.

[cit. 2012-12-05]. Dostupné z: < <http://www.evropsky-parlament.cz/view/cs/other/europeanyear2010.html> >.

⁹⁹ Stránský, P. O chudobě v ČR a v EU. [online]. Britské listy. [cit. 2012-12-20].

Dostupné z WWW: < <http://blisty.cz/art/55834.html> >.

V celosvětovém měřítku je patrná snaha o určení spolehlivých indikátorů, kterými lze míru chudoby měřit a porovnávat. Nejrozšířenější způsob měření chudoby se opírá o hranici, vymezenou jako minimální příjem, který je potřebný k uspokojení základních životních potřeb, tedy potravin a obydlí. Stanovení výše hranice se opírá o průzkum v domácnostech dané konkrétní země a odráží průměrné množství peněz, kterého je zapotřebí ke koupi denního kalorického minima. K tomuto minimu se ještě připočítávají minimální částky vynaložené průměrnou rodinou za obydlí, ošacení a další nezbytné potřeby. „*Za celosvětovou hranici extrémní chudoby označila Světová banka v roce 1990 příjem dosahující pouze jednoho amerického dolaru na den v paritě kupní síly.*“¹⁰⁰

Další používaná definice chudoby se snaží postihnout, kromě hmotné nedostatečnosti stav, kdy jedinec výrazně zaostává za mírou jednotlivých složek životního stylu, jaký je využíván zbytkem populace. V kontextu hospodářského vývoje bohatších zemí odráží tedy otázku **relativní chudoby**, která určuje vzdálenost od jistého, zpravidla průměrného životního standartu ve společnosti. Ten se pohybuje v závislosti na vývoji celkové příjmové úrovně a bývá spojována s pojmy minimální mzda, životní minimum a hmotná nouze. Zatímco **absolutní chudoba** je stav, kdy jedinec není schopen uspokojit ty nejzákladnější lidské potřeby, je ohrožena jeho existence a hrozí mu smrt. Její hranice jsou vymezeny subsistenčním minimem. To ve svém objemu zahrnuje jen ty prostředky, které jsou nezbytně nutné k zachování holého přežití ve smyslu živé lidské bytosti. Toto pojetí chudoby v rámci diskursu zemí třetího světa je chápáno jako problém fyzického přežití.¹⁰¹

V evropském společenství chudoba nepředstavuje hrozbu hladovění a smrti. Míra chudoby je posuzována v kontextu dosažené celkové životní úrovně v konkrétním státě. Do popředí zájmu tak vystupuje otázka komparace a měření rozsahu chudoby s orientací na **objektivní podobu chudoby**. Ta odráží stav nespokojenosti státu, kdy podle jeho názoru nejsou v dostatečné míře a na určité úrovni uspokojovány potřeby jeho obyvatel. Kvantitativní vymezení chudoby se opírá o mikroekonomické a makroekonomické údaje, analýzy, výzkumy a sociálněekonomické informace.

Oproti tomu **subjektivní chudoba** se týká pocitu nespokojenosti jedince. Ten pramení z přesvědčení, že člověku nejsou poskytnuty možnosti k uspokojení svých potřeb tak, jak

¹⁰⁰ Chudoba. [online]. Člověk v tísni. [cit. 2013-01-5].

Dostupné z WWW: <<http://www.rozvojovka.cz/chudoba>>.

¹⁰¹ Kejdová, M., Vaňková, Z. *Právo a sociální politika*. Brno: IMS, 2007. s. 108.

by si přál. Měřítkem pro porovnávání vlastních možností však nejčastěji bývají možnosti nejbohatší společenské vrstvy. Vlastní pojetí spravedlnosti, možná aspirace, pojetí společenského standardu i stupeň společenské deprivace, to všechno je spojeno se subjektivním pohledem na chudobu. Z celospolečenského hlediska je toto hodnocení důležité, ale nevy-
mezuje oficiální rámec chudoby. V důsledku tohoto závěru se většina zemí orientuje na měření chudoby objektivní a používá pro její měření dvě základní metody a mnoho jejich kombinací.

Tou první je *metoda normativní*. V dané zemi a v konkrétním čase stanovuje v penězích reálně naplnitelný „spotřební koš“ zboží a služeb, které se považují za společensky přijatelné. Pod hranicí koše nastává stav chudoby. Legitimní stanovení obsahu spotřebního koše je náročné s ohledem na znalost společenských poměrů a na případnou polemiku o nezbytnosti vybraného zboží nebo služby. Proto většina zemí využívá *relativní metodu*. Jde o stanovení úrovně příjmů ve vztahu k dosahovanému průměrnému příjmu v dané zemi. U Jedince, s příjmem pod touto hranicí, vzniká nárok na příjem některé z forem sociální pomoci, která má tlumit dopad materiální deprivace.¹⁰²

Míra materiální deprivace vyjadřuje stav, ve kterém si osoba trpící materiálním nedostatkem a v jeho důsledku, nemůže dovolit některé věci, služby či požitky. Konkrétně jde o určení podílu osob, které postrádají čtyři položky z celkově devíti stanovených. Jedná se o schopnost uhradit nečekaný výdaj v domácnosti, o finanční zajištění jednoho týdnu dovolené mimo domov, o možnost jíst každý druhý den masitou stravu, o možnost adekvátně vytápět dům či byt, možnost vlastnit pračku, barevný televizor, telefon a auto. Posledním sledovaným ukazatelem je stav a výše nedoplatků ve sledované domácnosti.¹⁰³

Profil chudoby ohrožených domácností silně ovlivňuje interakce tří okruhů faktorů. Jde o faktory socioekonomické, reprezentované především danými možnostmi na trhu práce a životními náklady. Velká role je v tomto kontextu přisuzována také poskytované podpoře ze strany rodiny a dostupné sociální sítě. Dalším důležitým okruhem jsou individuální schopnosti a vlastnosti jedince, zvláště jeho zdravotní stav, úroveň dosaženého vzdělání a kulturní kapitál. A konečně podobu chudoby ovlivňuje institucionální rovina, ve které systém sociálních dávek slouží jako nástroj sociálního státu k její eliminaci. Jejich dostup-

¹⁰² Tomeš, I. *O chudobě jako o sociální události. Sociální politika, teorie a mezinárodní zkušenosti*. Praha: Socioklub, 1996, s. 126-30.

¹⁰³ Průša, L. *Chudoba a sociální vyloučení. Pohled ekonoma*. Praha: VUPSV. 2010.

nost a efektivita dává konečnou podobu sociální realitě, která se týká více než jednoho milionu osob v našem státě.¹⁰⁴

V evropském měřítku je v České republice příjmová chudoba na mimořádně nízké úrovni, přestože se dotýká více než devíti procent obyvatel. Oproti tomu průměr udávaný v zemích Evropské Unie je 17%.¹⁰⁵ Alarmujícím je fakt, že podle statistik za poslední rok přibýlo téměř 71 tisíc osob žijících v domácnostech s příjmem pod hranicí chudoby. Ta byla pro rok 2010 stanovena na 112 tisíc korun ročního příjmu na člena domácnosti, tedy asi na 9,3 tisíce korun měsíčně. Patrně největší vliv na tuto skutečnost mají stále vzrůstající náklady na bydlení.

„Z předběžných výsledků EU-SILC 2011, které odráží situaci domácností v roce 2010 a na jaře 2011, vyplývá, že se míra ohrožení příjmovou chudobou oproti předcházejícímu roku zvýšila. Příjmovou chudobou bylo v ČR podle předběžných údajů ohroženo 1 008 tis. osob (tj. 9,7% všech osob), tedy o 71 tis. více než před rokem. Chudobou pak byly ohroženy častěji ženy (10,4% všech žen) než muži (8,9% všech mužů). Nejvíce byly chudobou ohroženy osoby v neúplných rodinách (34,7% osob) a zejména v domácnostech nezaměstnaných (45,7% osob), kde jejich počet vzrostl o více než 5% následkem zvýšení dlouhodobé nezaměstnanosti.“¹⁰⁶

Zvýšeným rizikem chudoby jsou ohroženy specifické kategorie: dlouhodobě nezaměstnaní lidé a jejich rodiny, domácnosti ostatních neaktivních, rodiny se třemi a více dětmi, neúplné rodiny s dětmi a domácnosti s nízkou úrovní vzdělání. Sjednocujícím prvkem výše zmíněných skupin je nezaměstnanost a jistý stupeň materiální deprivace. Kategorie ostatních neaktivních dává tušit existenci rodinných pečovatелů, o kterých se v souvislosti s chudobou v odborné ani statistické rovině nehovoří z důvodu deklarovaného nízkého počtu. O jedincích poskytujících dlouhodobě péči osobě blízké je uvažováno v dimenzích kategorie dlouhodobě nezaměstnaných nebo ekonomicky neaktivních seniorů. Nerozlišení důvodů nezaměstnanosti výrazně ovlivňuje sociální klima, které přerůstá do podoby spole-

¹⁰⁴ Sirovátka, T. *Sociální exkluze a sociální inkluze menšin a marginalizovaných skupin*. 1.vyd. Brno: Masarykova univerzita, FSS, Georgetown, 2004, s. 76.

¹⁰⁵ *V Česku je míra ohrožení chudobou nejnižší v EU*. [online]. Ministerstvo práce a sociálních věcí. [cit. 2012-01-10]. Dostupné z: <<http://www.mpsv.cz/cs/8352>>.

¹⁰⁶ *Předběžné výsledky ze šetření Životní podmínky 2011*. [online]. Český statistický úřad. [cit. 2012-01-12]. Dostupné z : <http://www.czso.cz/csu/tz.nsf/i/predbezne_vysledky_ze_setreni_zivotni_podminky_20111213>.

čensky stigmatizovaného jedince, přestože přináší svojí činností společnosti jistou hodnotu.

3.5 Dílčí shrnutí

Sociální exkluze se stala doprovodným jevem všech historických společností. Sociální vyloučení sloužilo jako pragmatická obrana proti cizím až deviantním jedincům a skupinám, které svým chováním narušovaly nastolený morální a sociální řád. Klíčovým pojmem k vymezení sociálního vyloučení byla dříve chudoba. Její koncept představoval nedostatečné materiální či peněžní zabezpečení, které vedlo k vyčlenění takto postižených jedinců, často až formou segregace. Přesun od konceptu chudoby ke konceptu sociálního vyloučení je výsledkem snahy zachytit novou podobu chudoby ve všech vzájemně provázaných souvislostech. Jedná se o přetrvání chudoby v čase, výskyt nekonformního jednání vůči společenským hodnotám a normám, závislost na sociální pomoci státu, doprovodné patologické jednání a rozpad tradiční sociální instituce jakou je rodina. Nejde při tom o nahrazení jednoho pojmu druhým, ale je zde patrná orientace na změnu v předmětu zájmu. Tím se vedle redistribuce zdrojů stává mechanismus oslabování vazeb, které mají soudržný společenský charakter.

Jev sociálního vyloučení lze chápat jako proces polarizace ve společnosti. Jedinci zbaveni práv a povinností, které se pojí se členstvím v organizacích či komunitách, se tak nemohou stejnou měrou podílet na hmotných i nehmotných zdrojích společnosti, jejich distribuci a redistribuci. To nepochybně vede k chudobě, sociální a kulturní izolaci. Formální charakter sociální exkluze je chápán v relaci stát – občan – trh. Stojí na existenci politických práv a smluvně založených vztazích v rámci tržního mechanismu.

V současné době se nad konceptem sociální exkluze ustálily tři odlišné způsoby chápání. Redistribuční diskurs vnímá sociální vyloučení jako důsledek nerovnoměrného rozdělení materiálních zdrojů ale také statků nemateriální povahy. V důsledku toho jedinec neparticipuje na společenských aktivitách a není schopen koexistence s duchovní atmosférou společnosti. Důraz je zde kladen na redistribuci zdrojů v rámci sociální politiky.

Morálně - kulturní diskurs nahlíží na sociální exkluzi jako na existenci určité kultury, která dobrovolně rezignovala na zapojení do majoritní společnosti a to prostřednictvím nezodpovědného chování ve dvou základních hodnotových rovinách. Těmi je práce a rodina. V tomto konceptu je obsažena kritika sociální politiky spočívající v teorii, že významná

forma podpory vede ke vzniku kultury závislosti v rámci sociální politiky a sociální vyloučení tak neodstraňuje.

Sociálně-integrativní diskurs popisuje sociální vyloučení zejména vyloučením z trhu práce. Ztrátou placené práce jako zdroje živobytí je člověk materiálně a psychicky deprivován. Jeho identita se stává pochybnou. Také mnoho základních práv je přímo či nepřímo odvozeno z postavení člověka na trhu práce. Při kompenzaci za ztrátu pracovního místa poskytováním přímých podpor znevýhodněným skupinám je zdůrazněna aktivita jedince při hledání nového pracovního místa.

Příčiny sociálního vyloučení jsou spojeny s rizikem životního cyklu (ztráta živitele rodiny, invalidita jedince, rozpad rodiny), s rizikem trhu práce (nezaměstnanost a to zejména dlouhodobá nebo opakovaná, vytlačení na sekundární trh práce) a s mezigeneračními riziky v podobě předaných nebo zděděných znevýhodněních (sociální postavení, sociální a kulturní kapitál). Vzájemná kombinace rizik umocňuje intenzitu a stupeň sociální exkluze. Vede k narušení sociálního smíru a ztrátám ekonomického, sociálního a morálního charakteru.

V souvislosti s bojem proti sociálnímu vyloučení je patrná snaha o kvantifikaci, určení spolehlivých indikátorů a jejich pořadí. Tyto indikátory se často významně prolínají s indikátory chudoby. Nejrozšířenější způsob měření chudoby se opírá o hranici minimálního příjmu potřebného k zabezpečení základních životních potřeb. V kontextu hospodářského vývoje se určuje stav relativní a absolutní chudoby. S ohledem na celkovou životní úroveň toho kterého státu lze hovořit o subjektivní podobě chudoby, která odráží pocit nespokojenosti jedince. Zatímco objektivní podoba chudoby mapuje možnosti uspokojování potřeb obyvatel rámci státu, opírá se o mikroekonomické a makroekonomické ukazatele a normativní metodu „*spotřebního koše*“ zboží a služeb, které se považuje společensky přijatelné.

Míra materiální deprivace nevyčerpává samotnou koncepci sociální exkluze, ačkoliv se o ní nejčastěji v dimenzi ekonomické uvažuje a otázka obvyklého životního standardu je často kladena do popředí problému. Neméně významná je dimenze sociální, která poukazuje na fakt, že je sociálně vyloučeným bráněno sdílet určité statusy či sociální instituce. Politická dimenze odráží situaci, kdy jsou jedincům upřena občanská, politická, ale také základní lidská práva a důstojnost. V kulturní dimenzi jde o odepření práva sdílet kulturní kapitál společnosti a vzdělanost. Další mechanismy sociálního vyloučení zasahují rovinu psychologickou, rovnu osobního bezpečí, mobility, kontextu prostředí, osobních a osob-

nostních faktorů. V neposlední řadě v kontextu sociálního státu jde o významný ukazatel a tím je vyloučení ze solidarity, která představuje jednu ze základních hodnot států Evropské unie.

Problém chudoby, která se vyskytuje u 17% evropské populace, je předmětem vážné veřejné diskuze. Rok 2010 byl vyhlášen Evropským rokem proti chudobě a sociálnímu vyloučení. Stereotypní chápání obsahu konceptu chudoby měl prolomit otevřený postoj k tomuto tématu a také poukázání na všechny fenomény s ní související tak, aby došlo k pochopení její dnešní podoby a multidimenzionálního rozměru, který výrazně ovlivňuje socializaci člověka, jeho životní styl, kvalitu bydlení, zdraví a psychiku jedince, přístup ke vzdělání, kultuře a volnočasovým aktivitám. Rizika spojená s životem v chudobě představují trvalá ohrožení pro společenský vývoj, proto je nutný celosvětový konsensus nejen k určení spolehlivých indikátorů kvantifikace a komparace tohoto fenoménu ale hlavně k uchopení efektivních a účinných nástrojů pro boj s chudobou a všemi jejími důsledky.

4 DESKRIPTCE FAKTORŮ SOCIÁLNÍHO VYLOUČENÍ U PEČOVATELE

V závěrečné kapitole teoretické části práce se snažím o vymezení společenského statusu rodinného pečovatele v širokých sociálních, ekonomických a politických souvislostech. Na základě vlastních zkušeností se také snažím zprostředkovat, jak je vnímáno jeho postavení ve veřejném prostoru a do jaké míry je rodinná péče legislativně ukotvena. Deskripcí životní situace pečovatele, jeho sestupné mobility od ekonomicky aktivní osoby k jedinci závislém na sociálním systému státu si dovoluji poukázat na jasné signály sociálního vyloučení v dimenzi ekonomické, sociální a politické. V souvislosti s nutností vzdělávání osob při poskytování péče se dotknu také andragogické dimenze.

4.1 Společenský status a jeho legislativní vymezení

Kategorie statusu určuje postavení člověka v hierarchické struktuře společnosti. Tato pozice s sebou nese také sociálně vymezená práva a povinnosti. „*Spojuje sociální status s úrovní prestiže poskytované jedinci jako výsledek hodnoty, dané roli, kterou hraje.*“¹⁰⁷ Status vrozený odráží zvláštní vlastnosti jedince, dané již v době svého narození (pohlaví, původ, rasa). Status připsaný získává člověk bez vlastního přičinění, oproti tomu získaný (syntetický) status pochází z individuálních zásluh nebo výkonu. Lze ho popsat pomocí několika vzájemně propojených ukazatelů. Mezi ně patří zejména:

- objektivní charakteristika profese, kterou člověk dělá,
- míra její prestiže a vážnosti přisouzené veřejným míněním,
- dosažení kvalifikace a stupně vzdělání,
- vliv a moc, kterou člověk disponuje,
- příjmy, kterých dosahuje
- životní způsob, který vykazuje.

Změní-li se jediný z výše uvedených ukazatelů, automaticky se tato změna promítne do podoby ukazatelů ostatních. Je až s podivem, že ze socioprofesionální pozice je odvozeno

¹⁰⁷ Geist, B. *Sociologický slovník*. 1. vyd. Praha: Victoria Publishing, a.s., 1992, s. 448.

pět ze šesti ukazatelů určujících syntetický status jedince.¹⁰⁸ Jestliže je člověk v důsledku životní události připraven o svoji profesi, přichází o příjmy a s ním o pocit jistoty, pozbývá vliv i společenskou prestiž plynoucí z povolání a také úroveň dosaženého vzdělání najednou ztrácí svůj význam. Se změnou sociální role se mění i druhý aspekt sociální pozice a tím je sociální status. Mění se jeho dosavadní způsob života. Jeho sociální mobilita je sestupná. O míře prestiže neformálního pečovatelsví se v našich českých podmínkách nedá hovořit vůbec. Kvalifikace nikoho nezajímá a stupeň dosaženého vzdělání pro poskytování péče není podstatný, přestože péči poskytují lidé napříč vzdělanostním spektrem. Příjmů nedosahuje pečovatel žádných, pokud nepobírá vlastní starobní důchod nebo mzdu za práci, kterou si je schopen vedle péče udržet. Lidé poskytující péči dlouhodobě se ocitají v pásmu hmotné nouze a jsou odkázáni na pomoc ve formě peněžitých příspěvků v rámci sociální politiky státu. A přístup ze strany státu k pečovatelům je na rozdíl od přístupu k handicapovaným osobám, kde je v některých aspektech patrná snaha o individuální přístup, plošný bez ohledu na délku péče, její intenzitu a kvalitu.

Jen v životním způsobu mohou nastat odlišnosti s ohledem na předcházející materiální poměry rodiny. Jinou sociální pozici má tak matka pečující celodenně o svoje handicapované dítě, která zůstala bez příjmu. Jinou má žena v produktivním věku, které se podařilo skloubit péči o svého rodiče se zaměstnáním a zcela odlišná je pozice seniorky, která pečuje o svého partnera v rámci důchodu. Intenzita péče je závislá na typu a stupni postižení i na přidružených zdravotních komplikacích. Pokud je pečovatel nucen opustit zaměstnání, jeho postavení se bez ohledu na to, jaký získaný sociální status měl doposud, změní tak, že ztrácí postavení ekonomicky soběstačné osoby.

Pokud si dovolím výše zmíněné ukazatele vztáhnout na status pečovatele, tak definici a objektivní rámec laického pečovatelsví bychom ve veřejném prostoru české společnosti hledali marně. Právně vymezen není. Povinnosti pečovatele určují pouze morální normy. Sociální práva pečovatelů, obhajoba pečovatelské činnosti a potřeb, s výjimkou práva občanského, nejsou předmětem zájmu žádné oficiální instituce, organizace či unie, která by mohla vyvíjet tlak v legislativní rovině na to, aby se postavení rodinného pečovatele zlepšilo a hlavně stabilizovalo. Zájmy osob s postižením hájí i v politické rovině Národní rada

¹⁰⁸ Mühlpachr, P. *Andragogika*. Brno: IMS, 2010, s 15.

osob se zdravotním postižením, která se snaží zmírnit dopad přijatých zákonných opatření pro postižené občany a sekundárně také na jejich pečovatele.

V České republice se nelze opřít ani o přesné počty rodinných pečovatelů. Tento údaj nebyl zjišťován ani při posledním sčítání lidu v roce 2011.¹⁰⁹ Český statistický úřad nedisponuje žádnými číselnými ukazateli ohledně této skupiny obyvatel, přestože rámcový hrubý odhad předpokládá, že v Česku o někoho pečuje 200 000 lidí krátkodobě a 200 000 lidí dlouhodobě.¹¹⁰ Všechny údaje na téma sociální péče jsou přebírány jen od resortu práce a sociálních věcí. Jiná studie z roku 2001 uvádí, že v populaci můžeme najít až 24% pečujících osob.¹¹¹

Ministerstvo práce a sociálních věcí uvádí jen přesný počet příjemců příspěvku na péči z měsíce května 2012. Jsou v nich zahrnuti kromě osob v domácím prostředí i ti jedinci, kteří využívají služeb institucionalizované péče. V mnoha rodinách, však příspěvek na péči nebyl úřední cestou nesoběstačné osobě vůbec přiznán, přestože je jí v rámci svého přirozeného prostředí péče poskytována nějaká forma péče. Důvodů může být hned několik. Nevědomost o možnosti a způsobu dosažení na příspěvek, prvotní setkání se zamítnutím ze strany instituce a následnou rezignací na tuto skutečnost, nebo životní filosofie, že se jedná o přirozené projevy stáří a rodina je zvládne. A tak se počet vyplacených příspěvků na péči nedá analogicky vztáhnout k počtu pečovatelů, kterých je nepochybně více. Jen pro zajímavost uvádím, že v květnu 2012 to bylo 24. 283 dávek pro příjemce mladších 18 let. A ve věku příjemce nad 18 let věku bylo vyplaceno 268 780 dávek.¹¹²

Sociální role pečovatele vymezuje vztah mezi různými sociálními statusy, ty vymezují pozici pečovatele v sociální struktuře společnosti, ale také slouží sociální integraci jedince.

¹⁰⁹ Letošní sčítání lidu, domů a bytů (SLDB 2011) odhalilo ve společnosti řadu nových trendů, které přineslo posledních deset let. Podle prvních předběžných výsledků sčítání v Česku rychle přibývá cizinců, kteří tu žijí dlouhodobě. Roste počet vysokoškoláků i lidí bez vzdělání, ubývá manželství, přibývá rozvodů, výrazně se mění vlastnictví bytů i způsob jejich vytápění. Ukazuje se také, že lidé chrání své soukromí více než v minulosti, když hojně využívali možnost, že nemusí na dobrovolné otázky o národnosti a víře odpovídat.

Tato tisková zpráva komentuje nejvýznamnější změny ve společnosti zjištěné sčítáním lidu, detailní informace a čísla jsou pak uvedeny v doprovodných tabulkách přístupných na www.scitani.cz. Všechna data se vztahují k 26. březnu 2011

¹¹⁰ Michalík, J. *Malý právní průvodce pečujících*. Brno: Moravskoslezský kruh, 2010.

¹¹¹ Tošnerová, T. *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky*. 1.vyd.Praha: Ústav lékařské etiky 3. LF UK, 2001.

¹¹² Ministerstvo práce a sociálních věcí. *Počet příjemců příspěvku na péči dle stupňů závislosti*, květen 2012.

Prostřednictvím role dochází také k formování osobnosti pečovatele, protože tato role je pro jedince osobně významná a ve většině případů i dlouhodobá.

Role pečovatele je souborem očekávaného a požadovaného chování. Jde o neformální podobu, neboť žádná pravidla přesně neurčují, jakým způsobem ji člověk získá. Obvykle bývá role spojena nejen s požadovaným chováním ze strany společnosti, komplexem rodinných i občanských povinností ale i určitých privilegií. Poslední zmíněné je s ohledem na všechna úskalí spojené s pečovatelskou rolí diskutabilní a značně závislé na subjektivním hodnocení jedince. Ve veřejném prostoru mě, s výjimkou úhrady za platby zdravotního pojištění a započítávání délky péče do odpracovaných let v rámci vyměřovacího základu pro důchod u pracovně aktivních jedinců, jiné privilegium nenapadá.

Sociální myšlení člověka je determinováno vlastní sociální pozicí, která určuje i vnímání nesociálních objektů. Tato závislost sociálního myšlení na sociální pozici je způsobena důsledky této pozice ve stavu potřeb a postojů. *“ Další důležitou roli hrají při sociální kognici člověka autostereotypy a heterostereotypy, které se týkají malých i velkých sociálních skupin. Tak se vytváří komplexní obraz nejen „toho druhého“, ale i „těch druhých, obraz, který není produktem vlastních zkušeností, ale produktem příslušnosti k určité skupině, a který je tedy jako takový přebírán již hotový. V tomto smyslu jsou stereotypy druhem předsudků o určité kategorii. “*¹¹³

Takovou kategorii představují i laičtí pečovatelé. Majoritní společnost o nich smýšlí jako o lidech, kteří se mají dobře, protože jsou celé dny doma. Sociální dávky určené jejich handicapovaným příbuzným beze zbytku využívají pro svoji potřebu, ba co více, dokonce je zneužívají. Pečovatel je postaven na úroveň dlouhodobě nezaměstnaného jedince, který je nežádoucí brzdou ekonomického a společenského rozvoje.

Toto nazírání na domácího pečovatele je jistě v kontextu doby, kdy se z pacienta stal klient s povinností úhrady za návštěvu u lékaře, za léky a recepty, s možností příplatků za nadstandardní zákroky i za pomůcky a zdravotní materiál, který není hrazen ze systému veřejného zdravotního pojištění, nespravedlivé. Naopak pečovatelská situace často vyžaduje

¹¹³ Nakonečný, M. *Sociální psychologie*. 1. vyd. Praha: Academia, 1999, s. 91.

vysokou finanční spoluúčasť ostatních rodinných příslušníků, která bývá často před zraky veřejnosti skryta.¹¹⁴

Ať už jsou odhady počtu laických pečovateli v České republice více či méně přesné, je nepochybné, že pečující rodinní příslušníci nemohou být považováni za samozřejmý zdroj péče, protože jakákoliv forma péče o handicapovaného jedince má zásadní dopad na člověka, který ji poskytuje a jeho celou širší rodinu.

Zpráva „*Long-term care for older people*“, (Paris, 2005)¹¹⁵ zdůrazňuje, že i poskytovatelé neformální péče vyžadují podporu a uvádí několik úspěšných forem podpory rodinných pečujících. Jedná se zejména o:

- národní strategii, definování potřeb pečujících, podpůrné služby
- právo na posouzení potřeb pečujících,
- respekt péče a služby, nárok na dovolenou v péči,
- služby zaměřené na rodinné pečující (vzdělání, konzultace, poradenství)
- započtení doby pečování do penzijního systému,
- finanční kompenzace za ušlou mzdu v době poskytování péče.

V evropském měřítku se situace kolem domácích pečovateli stala předmětem zájmu mezinárodní konference v Irsku v dubnu 1991, kde byla diskutována otázka jejich postavení, povinností, práv a potřeb. V Dublinu bylo formulováno šestnáct návrhů zákonných opatření v rámci Charty práv pečujících osob, které by přispěly ke stabilizaci pozice laického pečovatele nejenom ve společnosti, ale i v rodině. Role pečovatele by měla zakládat nárok na nejrůznější formu podpory ze strany společnosti. Jedná se o potřebu společenského uznání a také uznání osobních potřeb pečovateli. Deklarováno bylo právo na odpočinek až po právo na emocionální a morální podporu. Diskutovanou otázkou byla finanční pomoc bez ohledu na způsob zajišťování péče o nemohoucího člověka. Tíha péče by měla být podepřena také spoluzodpovědností ze strany ostatních členů rodiny. Pečovatel by měl mít

¹¹⁴ např. situace ohledně úhrady náplastí pro osoby trpící nemocí „motýlích křídel“, kterých je v ČR cca 200. Náplastí nejsou v plné míře hrazeny zdravotní pojišťovnou a rodina tak doplácí léčbu v řádu několika desítek tisíc korun ze svého rozpočtu.

¹¹⁵ *Diskusní materiál k východiskům dlouhodobé péče v České republice*. Praha: MPSV, 2010, s. 41. ISBN 978-80-7421-021-1. Dostupné z: < http://www.mpsv.cz/files/clanky/9597/dlouhodoba_pece_CR.pdf >.

právo na odpovídající trénink pečovatelských dovedností a měl by mít přístup k širokému spektru informací pečovatelského charakteru. V neposlední řadě by měl mít pečovatel možnost svobodně se vyjadřovat se ke všem opatřením sociální politiky týkající se dané formy péče. Ačkoliv závěry konference byly formulovány více než před jedenácti lety, právní rámec Evropy na ně doposud nezareagoval a samotná deklarace s formulovanými právy k jejich naplnění nestačí.¹¹⁶

4.2 Ekonomická dimenze pečovatelsví

Jedinec, který se ocitne v nepříznivé životní situaci, chápe sociální politiku, jako štědrou ruku státu, která mu nabídne pomoc. Pojem sociální vyvolává v lidech různé obsahy, které mohou být splnitelné, ale také nereálné v rámci redistribuce. Přerozdělení v rámci sociálního státu je založeno na principu solidarity a koncepci sociálních práv. Funkcí je, aby systém využívali potřební a sociálních výhod nezneužívali nepotřební. Také článek 34 Charty základních práv Evropské unie obsahuje ustanovení o sociálním zabezpečení a sociální výpomoci tak, aby se všem, kteří se ocitli bez dostatečných prostředků, zajistila slušná existence. Sociální politika je věcí veřejnou a upravuje sociální podmínky občanů. Diskutabilním zůstává typ nouzové životní situace a výše sociální podpory na pozadí mechanismu tržního hospodářství.¹¹⁷

V oblasti sociální politiky je viditelná a patrná orientace směrem k osobám se zdravotním postižením s cílem, odstranit v rámci možností diskriminační prvky a co nejvíce je začlenit do života majoritní společnosti. V právním řádu České republiky definuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, sociální začleňování jako proces, který zajišťuje, že osoby sociálně vyloučené nebo sociálním vyloučením ohrožené dosáhnou příležitostí a možností, které jim napomáhají plně se zapojit do ekonomického, sociálního i kulturního života společnosti a žít způsobem, který je ve společnosti obvyklý.¹¹⁸ Oproti tomu pečovatelé stojí v jejich stínu, ačkoliv jsou to právě oni, kdo se nejaktivněji snaží zapojit handicapovanou osobu do širšího společenského dění. Na jejich potřeby však právo nereaguje s ohledem na skutečnost, že ohrožení diskriminací jich samotných ani nepředpokládá.

¹¹⁶ O'Connor, J. *Charter of the right of Carers*. 1993. In: Jeřábek, H. Rodinná péče o staré lidi. Praha: UK FSV CESES, 2005, s. 17.

¹¹⁷ Haškovcová, H. *Fenomén stáří*. 2. vyd. Havlíček Brain Team, 2010, s. 95

¹¹⁸ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

Dostupné z: < <http://zakony-online.cz/?s174&q174=all> >.

Ekonomický imperativ se v současné době nad fenoménem pečovatelsví vznáší více než kdy dříve. Přísné oddělení sociální a zdravotní sféry, stejně jako postupná transformace těchto citlivých oblastí od pacienta směrem ke klientovi, s sebou nese výrazné zvýšení životních nákladů v podobě úhrad za poskytování poplatků u lékařů, léčiv, zdravotních a kompenzačních pomůcek až po úhrady širokého spektra nabídek sociálních a odlehčovací služeb. V tržním prostředí je zdraví i následné péče stále více chápána jako zboží.

Poskytování finanční podpory rodinám pečujícím o svého člena probíhá přímo prostřednictvím příspěvku na péči podle zákona č. 108/2006. Ten je adresně vyplácen osobě závislé na pomoci jiné fyzické osoby za účelem zajištění potřebné pomoci.¹¹⁹ Ta má sama rozhodnout, bez ohledu na svůj mentální stav, jaké služby sociálního charakteru si za ně nakoupí. Náklady na příspěvek jsou hrazeny ze státního rozpočtu. Pečovatel je z titulu zákona č. 48/1997 Sb. zdravotně pojištěn po dobu poskytování péče.

„§ 7 písm. g) - Stát je plátcem pojistného za tyto pojištěnce: osoby, které jsou závislé na péči jiné osoby ve stupni II (středně těžká závislost) nebo stupni III (těžká závislost) anebo stupni IV (úplná závislost), a osoby pečující o tyto osoby, a osoby pečující o osoby mladší 10 let, které jsou závislé na péči jiné osoby ve stupni I (lehká závislost).“¹²⁰

Zákon č. 108/2006 Sb. v paragrafu 14, však upravuje stav, kdy pojištění za pečovatele není hrazeno. Důvodem může být hospitalizace postižené osoby v nemocničním zařízení déle než celý kalendářní měsíc. V důsledku hospitalizace ztrácí osoba nárok na přiznání příspěvku na péči a jejímu pečovateli je doporučeno zaměstnání, ze kterého si bude hradit zdravotní pojištění. V úvahu připadá také evidence na Úřadu práce, nebo samoplátcovství.

„Registrace na Úřadu práce není pro pečovatele povinná. Pojištěnec (OBZP), tedy osoba bez zdanitelných příjmů je povinen sám platit měsíčně pojistné ve výši vypočtené jako 13,5% z vyměřovacího základu rovnající se platné minimální mzdě po zaokrouhlení na korunu nahoru. Od 1. 1. 2007 tak činí pojistné OBZP 1 080 Kč.“¹²¹

V praxi je tato situace jistě nelehká a to nemluvě o situaci, kdy onemocní pečovatel. Pečující osoba se nemá možnost pojistit tak, jako osoba samostatně výdělečně činná, proto ne-

¹¹⁹ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 7.

Dostupné z: <<http://zakony-online.cz/?s174&q174=all>>.

¹²⁰ Zákon č. 48/1997 Sb., o zdravotním pojištění.

Dostupné z: <<http://zakony-online.cz/?s75&q75=all>>.

¹²¹ Pešlová, R. Pečuj doma. Moravskoslezský kruh, o.s., 2012, 2, s. 3. Dostupné na: www.pecujdoma.cz

vzniká nárok na vyplacení nemocenské Správou sociálního zabezpečení. Jedinou variantou nemocenského pojištění je na trhu komerční pojištění, například pro pobyt v nemocnici, nebo pracovní neschopnost delší než 15 nebo 30 dnů. Tato forma pojištění má však spousta výjimek a není z nejlevnějších. Po dobu své vlastní nemoci tedy pečovatel zůstává bez prostředků.

Doba péče se však v současném systému podle zák. 155/1995 Sb. započítává do důchodu jako odpracované roky. „§ 5 odst. 1 písm. s)- Pojištění jsou při splnění podmínek stanovených v tomto zákoně účastní osoby pečující osobně o osobu mladší 0 let, která je závislá na péči jiné osoby ve stupni I (lehká závislost), nebo osobu která je závislá na péči jiné osoby ve stupni II (středně těžká závislost) nebo stupni III (těžká závislost) nebo stupni IV (úplná závislost)

- pokud spolu žijí v domácnosti“

- podmínka domácnosti se nevyžaduje, jde-li o blízkou osobu.“¹²²

Výše zmíněné je pozitivní pro pracovně aktivní pečovatele, méně již pro pečovatele seniory.

Druhé dvě přímé formy státní podpory jsou směřovány k pečujícím osobám. Jde o model daňových odpisů a hmotné nouze. Pro zařazení do stavu hmotné nouze, jsou pečovatelé nuceni prokazovat nesoběstačnost opečovávané osoby a opakovaně čtvrtletně dokládat, že nemají žádný příjem. Pravidelný kontakt s úřady v pozici žadatelů existenčně závislých na vyplacení sociálních příspěvků je silným sociálním stresem. Potvrzení o hmotné nouzi, jimž se prokazují při jednání s úřady, u lékařů i při vymahatelnosti svých práv u soudů, umocňuje pocit degradace lidské důstojnosti a silné psychické deprivace. Tato forma podpory fakticky vylučuje pečující rodiny, kterým není přiznána podpora v hmotné nouzi, z důvodu překročení limitu, stanoveného zákonem pro výšku příjmů společně posuzovaných osob.

Oproti tomu model finanční úlevy v podobě daňových odpisů pro výdělečně činného člena rodiny je neúčinná pro osoby výše zmíněné, protože nemají z daňového základu co odepisovat. Nehodí se ani pro situaci, kdy osoba opustí zaměstnání a dlouhodobě pečuje. Nena pomáhá ani seniorům, kteří poskytují péči partnerovi. Tato forma podpory je efektivní

¹²² Zák. č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění. Dostupné z: < <http://zakony-online.cz/?s53&q53=all> >.

pouze pro rodiny pohybující se vysoko nad hladinou součtu životního minima společně posuzovaných osob.

„Ve společnosti, kde o existenci či neexistenci rozhoduje úspěch na trhu, se sociální exkluze stává pravidlem. Placená práce je dnes nejenom zdrojem živobytí, ale i statusu, identity a sebevědomí člověka. Mnoho základních práv a oprávnění je přímo či nepřímo odvozeno z postavení člověka na trhu práce.“¹²³

Sociální příspěvky nemají už z titulu svého pojmenování nahrazovat příjem, ale mají sloužit potřebné osobě jako kompenzace za ztrátu příjmu nebo jako náhrada mimořádného vydání. V teoretické rovině je to srozumitelné. V praxi je to složitější. Zvláště tam, kde si vzhledem k dlouhodobé péči nelze udržet žádný, byť jen částečný pracovní úvazek a jedinec je tak apriori, díky péči, vyloučen z participace na trhu práce. A také tam, kde rodina nedisponuje majetkem, ze kterého by bylo možné dlouhodobě profitovat. Navíc příspěvek na péči z velké části pohltí materiální zabezpečení nemohoucí osoby (pleny, hygienické potřeby, léky, dietní stravování, pohonné hmoty, zdravotnické poplatky).

Pásmo životního minima či starobních důchodů přináší silnou materiální deprivaci ve všech posuzovaných životních složkách. Pečovatelé, zvláště ženy samoživitelky, žijící trvale bez ekonomicky aktivního partnera, spadnou do stavu hmotné nouze se všemi důsledky, které toto postavení přináší. Nejedná se jen o opakované prokazování veškeré ekonomické stránky domácnosti, argumentací hmotnou nouzí při jednání s úřady, lékaři a institucemi, ale hlavně jde o narušení identity a o silný pocit méněcennosti a selhání, které tyto ženy dlouhodobě zažívají při péči o své dítě. Dostavuje se nejistota v podobě trvalého životního pocitu, která často vyústí ve skepsi a ztrátu důvěry vůči úřadům a systému vůbec.

Pomoc v hmotné nouzi je legislativně zakotvena zákonem č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi, který je považován za moderní formu pomoci boje proti sociálnímu vyloučení a také motivační tendenci k aktivní snaze jedinců zajistit si prostředky k pokrytí životních potřeb. *„Vychází z principu, že každá osoba, která pracuje, se musí mít lépe než ta, která nepracuje, popřípadě se práci vyhýbá.“* Adresátem pomoci v hmotné nouzi je osoba či rodina, která nedisponuje dostatečnými finančními příjmy a její celkové sociální

¹²³ Mareš, P. *Chudoba, marginalizace, sociální vyloučení*. Sociologický časopis, 2000, 3, s. 288.

a majetkové poměry neumožňují uspokojení základních životních potřeb na přijatelné úrovni pro společnost. Současně si z objektivních důvodů není schopna příjmy sama zvýšit například prodejem majetku a vyřešit tak svoji tíživou situaci. Výše zmíněný princip však na straně pečovatele ohrožuje ta skutečnost, že práce je odvedena. A pokud bychom promítlí její objem, kvalitu a časovou náročnost do sféry pracovního trhu, byla by i náležitě finančně ohodnocena.

V důsledku dlouhodobé finanční tísně lze obtížně zvládat pokrytí nepředvídatelných výdajů. Domácnost šetří. Kvalitní potraviny, včetně masitých jídel, nahrazuje levnějšími variantami. Finanční omezení se dotýká i dalších základních komodit, včetně oděvů a nižší kvality bydlení. Otázka důstojného bydlení je zvláště důležitá s ohledem na mnohé nezbytné úpravy v prostředí, kde žije handicapovaná osoba a k faktu, že hypotéka či forma standardní půjčky u bankovního ústavu je pro mnohé pečovatele nedosažitelná právě z důvodu, že nejsou schopni prokázat žádný oficiální příjem. Dovolená a seberealizace ve volném čase má obvykle podobu jen vytouženého přání. V úvahu nepřipadají investice do prevence a zdraví. Stranou zůstávají otázky možnosti kumulace finančních prostředků pro zajištění vlastní nemoci nebo stáří. To je v kontextu současných vizí důchodové reformy pro pečovatele zvláště bolestivé téma.

A právě chudoba patří mezi nejzávažnější samostatný determinant špatného zdraví, ať už je definována v jakékoliv kategorii. Statistiky dokládají, že život jedince soustavně pod tlakem silné materiální deprivace souvisí s vyšší mírou výskytu sociálně patologického chování v celém spektru závislostí, duševních poruch, depresí až suicidálního chování.

Materiální deprivace se promítá do všech oblastí v lidském životě a je o to výraznější, pokud se jedná o pečovatelskou dyádu nebo rodinu s více dětmi. V systému žití ze dne na den nejsou rodiče schopni zabezpečit svým zdravým dětem, vedle péče o svého handicapovaného člena, stejný přístup ke vzdělání a zájmovým aktivitám. Nefunguje ani rodičovský systém podpory ve formě nejrůznějších produktů spoření či pojištění, který by dospělým jedincům mohl usnadnit start do života. A ještě jeden faktor stojí za povšimnutí a tím je častá reprodukce chudoby na další generaci a nesprávně nastavený model dluhového zatížení, který děti přebírají od svých rodičů.

4.3 Sociální a politické ukazatele vyloučení pečovatelů

Pro pečovatele je charakteristická výrazná sociální izolace, která pramení z odpovědnosti za opečovávanou osobu a nemožnosti fakticky předat péči jiné osobě nebo subjektu,

z důvodu absence poskytované služby. Síť sociálních služeb je rozložena nerovnoměrně a její hustota a dostupnost logicky kopíruje počty potencionálních klientů ve větších městech. Místo, kde se klient a jeho pečovatelský tým trvale zdržuje tak hraje významnou roli. Často má izolace také jakousi dobrovolnou podobu, kdy pečovatelský tým vyhodnotí okolnosti zapojení se do společenského života společně s handicapovanou osobou jako nepříznivé, problematické a nevhodné vložení energie na překonávání bariér materiálního ale i duchovního rozměru.

Skupina rodinných pečovatelů jako odraz vzorku české populace rozhodně nevykazuje známky kulturní, náboženské či jiné odlišnosti a už vůbec nereprezentuje snahu vytvářet uzavřenou a nějakým způsobem vymezenou komunitu, která by mohla být překážkou pro přijetí do majoritní společnosti. Nedá se také ani jednoznačně říci, že by pečovatelské týmy vykazovali známky nízké úrovně vzdělání nebo sociálního kapitálu, protože v rodinách pečují o své blízké lidi napříč vzdělanostním, profesním i věkovým spektrem. Osobní charakteristiky by tedy neměly být příčinou ohrožení sociální exkluzí. Teoreticky je pečovatelský tým samozřejmou součástí běžné české populace. Prakticky mu k jeho plnému zapojení do života hlavního proudu společnosti brání strukturální faktory a zejména velká nerovnost podporovaná meritokratickými hodnotami.¹²⁴ Svoji roli sehrává i nutná forma izolace při poskytování péče v domácím prostředí, která zvláště v psychologické rovině podstatně přispívá ke zhoršování subjektivních starostí. Existuje výzkumem potvrzená korelace mezi izolovaností od druhých lidí a neschopností zbavit se nežádoucích myšlenek a představ.¹²⁵

Důsledek materiální deprivace se silně promítá do dimenze sociálních kontaktů. Nejde jenom o zúžení sociální sítě z důvodu nedostatku času pro své okolí a přátele, které může mít také svoje opodstatnění vzhledem ke kvalitě udržovaných vztahů. Jde především o možnost v přiměřené kvalitě slavit svátky a dodržovat tradice. Pořizovat vánoční či narozeninové dárky, připravovat tradiční pokrmy v dostatečné kvalitě. Také pozvat a pohostit přátele a širší rodinu u příležitosti narozenin a jiných svátečních příležitostí. Dopřát si návštěvu kina, divadla či posezení v restauraci. Mít možnost v dostatečné míře telefonicky nebo elektronicky udržovat kontakt se svým okolím a v neposlední řadě jde o možnost být

¹²⁴ Mareš, P. *Faktory sociálního vyloučení*. 1. vyd. Praha: VÚPSV, 2006. s. 10.

¹²⁵ Míček, L.. *Sebevýchova a duševní zdraví*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1984, s. 88.

členem nějakého klubu nebo zájmového útvaru za účelem kompenzace frustrace plynoucí z poskytování péče.

A ještě jeden faktor je zcela zásadní a tím je vyloučení z informací a z možností uchopení lepších příležitostí a využití výhodných nabídek. K těm člověk přijde nejen prostřednictvím komunikace v běžných interpersonálních vztazích v rodině, na pracovišti, ve veřejném prostoru, ale také prostřednictvím internetu a tisku. Právě pořizovací hodnota počítače spolu s měsíčními náklady na jeho provoz je, zvláště u starších a méně vzdělaných věkových kategorií, častým důvodem toho, že v domácnostech pečovateli chybí. Neschopnost adekvátní, rychlé reakce v důsledku nedostatku informací tak jen umocňuje stav sociální izolace. Jistým protiargumentem může být společenská snaha o bezplatné zpřístupnění internetu ve veřejných budovách, úřadech a knihovnách. Toho bývá s ohledem na nutnost poskytování celodenní péče ale i jistý stupeň počítačové negramotnosti málo využíváno. Nízký rodinný rozpočet silně omezuje nejen veškeré kulturní, společenské ale také vzdělávací aktivity. A to nejen ty, vztahující se k výkonu péče, ale sekundárně i takové, které by mohly v budoucnu posloužit k lepší konkurenceschopnosti na trhu práce, ale i k udržení a prohloubení svých profesních znalostí.

Třetí dimenzí sociálního vyloučení je dimenze politická. V této rovině je pečovatel nositelem legislativně zakotvených občanských a lidských práv, jako každý občan České republiky. Jeho možnost participace se odvíjí na základě jeho individuální aktivity podílet se na veřejném životě společnosti. Neřešeným problémem v České republice je faktická nemožnost vyjadřovat se k opatřením sociální politiky týkající se samotných pečovateli a ovlivňovat skutečnost, že je na rodinnou péči pohlíženo jako na ryze soukromou záležitost. V důsledku tohoto veřejně proklamovaného přístupu nejsou žádným způsobem zvýhodněni při uplatňování na trhu práce a to ani v okamžiku, kdy okolnosti poskytování péče pominuly a jedinec se tak snaží s plným nasazením vrátit zpět do pracovního procesu. Pečující osoby jsou regulérním způsobem vyloučeny ze systému sociálního pojištění, takže případná dlouhodobá nemoc roztáčí dluhovou spirálu jejich domácností.

Důležitou otázkou je také vymahatelnost práva v rovině, kde na jedné straně stojí osoba bez vlastního příjmu a na straně druhé tržní mechanismus advokátních služeb. Jistě, v rámci uplatnění principu spravedlnosti v našem právním řádu existuje institut bezplatné právní pomoci s osvobozením od soudních poplatků osob nevýdělečně činných, o kterých rozhoduje na návrh soud. „ *Výše zmíněné může být do jisté míry chápáno jako výhoda. Nevýhodou ovšem je, že žena si svého právního zástupce nemůže vybrat a musí spolupra-*

covat i s osobou, která se nemusí těšit její plné důvěře. V případě, že by nepečovala o dítě a byla ekonomicky soběstačná, naskýtá se jí ve vyhrocené životní situaci, například při rozvodovém řízení, daleko větší možnost, jak lépe obhájit svoje práva. Otázka vynutitelnosti práva pro matku pečovatelku bez finančních prostředků je citlivou záležitostí, která se významně odráží v jejím subjektivním vnímání kvality života.¹²⁶ Diskutabilní zůstává kvalita bezplatné právní pomoci, její rychlost a dostupnost v právních situacích, které nejsou předmětem rozhodování soudu. Při řešení občanskoprávních záležitostí se snaží podat pomocnou ruku nezisková sdružení, krizová centra a bezplatné právní poradny. Jejich pomoc má charakter rady a správného nasměrování, nikoliv sepsání právního úkonu.

Důvod reálně existujících prvků sociálního vyloučení je možné spatřovat v neexistenci zastupujícího orgánu laických pečovatelů, který by hájil jejich zájmy na poli legislativního vymezení, zdravotních, sociálních potřeb a finančního zabezpečení. Také forma široce veřejného diskusního fóra by mohla předcházet prvkům nepřímé diskriminace, jenž se navenek projevuje neutrálním postojem k osobě pečovatelů, ale ve svém důsledku je znevýhodňuje bez přiměřeného odůvodnění v rádech několika desítek let, protože se jejich pracovní činnost nestala přiznaným článkem aktivní politiky zaměstnanosti.

4.4 Pečovatel jako předmět zájmu Andragogiky

Institut pečovatelství v sobě zahrnuje také andragogickou dimenzi. Zvláště, je-li andragogika chápána jako živá věda respektující všestranné zvláštnosti dospělé populace, která má člověku pomáhat při řešení některých životních situací. Koncept integrální andragogiky je schopen obsáhnout všechna období životní dráhy jedince a integrovat v sobě pohled mnoha vědních disciplín při zkoumání procesů, kterým je člověk vystaven v prostředí neustále probíhajících společenských změn.¹²⁷

Přijetí role pečovatele je jistě hodno andragogické pozornosti bez ohledu na věk a vstupní úroveň dosaženého vzdělání. Nová životní situace vyžaduje nejenom rychlou psychickou adaptabilitu, ale klade na člověka nároky v podobě vzdělávání v oboru, ve kterém neměl doposud žádnou zkušenost. Stejně jako všechny další oblasti lidského života jsou ovlivněny rozvojem vědy a techniky, tak i péči o nemohoucího jedince silně ovlivňuje vědecko-

¹²⁶ Vránková, M. *Kvalita života matky pečující o mentálně postižené dítě*. Brno: IMS, 2011, bakalářská práce, s. 37.

¹²⁷ Mühlpachr, P. *Andragogika*. Brno: IMS, 2010, s 13

technický pokrok, a to ve dvou rovinách. Tou první je skutečnost, že za pomoci stále pokrokovějších lékařských metod a přístrojů dlouhodobě přežívají a do domácí péče se dostávají jedinci, jejichž zdravotní stav je mnohem vážnější a složitější, než tomu bylo kdy dříve. Tak rozmanité spektrum fyzického i duševního postižení vyžaduje dobrou orientaci pečovatele. Druhá rovina klade na pečovatele zvýšené nároky v podobě obsluhy i údržby složitých lékařských přístrojů a monitorovacích zařízení k zachování důležitých tělesných funkcí.

Při zvládání každodenních úkonů péče je nutností osvojit si jistý stupeň praktických dovedností ve formě manipulace s osobou, polohováním, zvládnutím komunikačního kanálu, hygieny premedikace, rehabilitace. Rychlá mobilizace lidského kapitálu se tedy nejenom předpokládá, ale je považována za nutnost. Osvojení si základů nejrůznějších druhů terapií, základů psychologie, ošetrovatelství významně ovlivňuje kvalitu poskytované péče. Zároveň se předpokládá jistá gramotnost v právní a sociální problematice.

Chápeme-li vztah andragogiky a člověka poskytující péči jako vztah terapeutický, který odráží skutečnost, že se jedinec nedokáže vlastními silami s novou životní situací vypořádat, má andragogika široké pole působnosti už z toho důvodu, že tento vztah není konstantní v čase a má nepochybně svoji dynamiku. Předmětem by tedy měla být péče, pomoc při orientaci ve změně vlastní životní perspektivy a zvláště při dlouhodobém pobytu v určité formě sociální izolace, podpora při zvládání psychicky vypjatých chvílí a zvláště orientace na jistou formu citlivého vedení při ukončení péče z důvodu smrti blízké osoby a návratu ke svému dosavadnímu způsobu života.

„Nejperspektivnější by možná mohlo být sociologizující chápání integrální andragogiky jako vědy o sociálních a individuálních souvislostech změn syntetického statusu.“¹²⁸

Na druhou stranu může jít v rámci andragogické vědy o intencionální působení na širokou veřejnost, dosud nezatíženou poskytováním rodinné péče ve smyslu nikdy nekončící humanizace tak, aby ji vnímala jako přirozenou součást svého životního cyklu a byla jí ochotna svým blízkým poskytnout. Znamená to poskytování informací v širokých souvislostech o problematice péče, její náplni a průběhu s nezastíraným dopadem na kvalitu života pečující osoby. S důrazem na altruistickou složku je také nutné konstantně vyvíjet tlak

¹²⁸ Mühlpachr, P. *Andragogika*. Brno: IMS, 2010, s 15

na zlepšování společenského klimatu pečujících rodin a jistý stupeň ohodnocení této společensky prospěšné činnosti v rámci veřejného prostoru. Dnes již v mnoha českých rodinách vymizely pečovatelské vzorce chování, které by mladší generace mohly podvědomě přebírat a napodobovat. Je tedy potřeba intenzivně pracovat na osvojení si vzorců nových, aby se v budoucnu zřejmý přechod sociální podoby státu od rezidentního typu k reziduálnímu nestal sociální katastrofou.

4.5 Dílčí shrnutí

Entita laického pečovatele není v České republice přímo legislativně zakotvena. Absence přesného počtu laických pečovatelů jen dokresluje nezáměr o jeho sestupnou mobilitu, kdy se z ekonomicky aktivního člověka stává jedinec závislý na sociální pomoci státu. V důsledku toho pozbývá mnoho základních práv přímo nebo nepřímo odvozených s postavením na trhu práce. Mechanismus sociálních příspěvků nenahrazuje pečovatelům příjem, jejich funkce je kompenzační a vychází přitom z principu, že pracující člověk se má mít lépe, než nepracující. Fakt, že na straně pečovatelů je každodenní, společensky a lidsky prospěšná činnost a že udržení si placené práce vedle čtyřadvacetihodinové péče o živou bytost je nemožné, je do přístupu k nim promítnut jen lehce v podobě zdravotního pojištění a započítání délky péče do odpracovaných let. Ze systému sociálního pojištění jsou pečovatelé regulérně vyloučeni. To, co je ze strany společnosti označeno jako rozdíl mezi sociálním jevem a diskriminací, pečovatelé vnímají jako nedostatek sociální ochrany ve smyslu nenaplněného občanství.

Přímá forma státní podpory pečovatelů ve formě daňových odpisů je pro většinu rodin z důvodu nízkých příjmů málo efektivní. Ačkoliv nastavený model hmotné nouze je považován za moderní formu boje proti sociálnímu vyloučení, v případě pečujících osob dlouhodobá existence v pásmu hmotné nouze silně degraduje jejich lidskou důstojnost a ústí do vleklé materiální, sociální a politické deprivace. Ve všech těchto dimenzích lze spatřit přímé signály sociálního vyloučení. Fakt, že pečovatelé – senioři jsou z výše popsaných mechanismů státních podpor vyloučeni zcela, jen odráží nezáměr o postavení pečovatele ve veřejném prostoru. A kde se nepředpokládají prvky diskriminace, nemůže být na ně ani reagováno. Ačkoliv pečovatelská situace s sebou nese jistou dávku společenské i prostorové izolace, pravý důvod toho, že se ocitají na okraji společnosti lze spatřovat v nerovném přístupu ke společenskému standardu, kultuře, právu, vzdělání z důvodu materiální deprivace a nastupujícího ekonomického imperativu ve všech sférách společnosti. Zdůraznění

vzdělávání s ohledem na vzrůstající nároky spojené s výkonem péče je jen jedna andragogická dimenze. Další lze spatřovat v orientaci na pomoc při adaptaci na novou životní situaci a změnu ve vlastní perspektivě. V neposlední řadě je tu intencionální působení andragogiky na zdravou populaci takovými prostředky, které by umocnily altruistické chování do takové míry, že aby poskytování péče v přirozeném prostředí u člověka vyústilo v něco, co považuje za přirozené a samozřejmé.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

5 ANALÝZA KONKRÉTNÍ ŽIVOTNÍ SITUACE PEČOVATELŮ

Tato část práce zaznamenává šest životních příběhů primárních pečovatelek, které zareagovaly přirozeně na stav bezmocnosti blízkého člověka. Uvedené případové studie obsahují, vedle osobních údajů, rodinnou anamnézu s charakterem rodinných vztahů. Popisují oblast péče a stupeň její intenzity vzhledem k typu postižení a věku příjemce péče. Kazuisticky zaznamenaný způsob života zachycuje prvky diskriminačních mechanismů nejen ve vztahu pečovatelek k trhu práce, ke kultuře, k politické angažovanosti, ale také ve smyslu společenského postavení a materiálního zabezpečení laických pečovatelů v současné postmoderní společnosti.

5.1 Rodič pečující o nezletilé a plnoleté handicapované dítě.

Matka pečující o nezletilého syna

Osobní údaje: Žena, narozena v roce 1972, vzdělání střední odborné.

Syn, narozen v roce 1998, vzděláván podle rehabilitačního programu ZŠ v rámci skupinové integrace v běžné ZŠ v jiném městě.

Bydliště: Ivančice, okres Brno-venkov.

Rodinná anamnéza:

Úplná rodina. Otec pracuje jako řidič z povolání. Bratr, dvojče navštěvuje ZŠ v místě bydliště, stejně jako mladší sestra. Prarodiče z obou stran žijí a pravidelně vnoučata navštěvují. Rodina postupně zadaptovala domek po babičce, jedná se o řadovou zástavbu s uzavřeným dvorkem a zahradou.

Anamnéza postižení syna a forma poskytované péče:

Při procesu asistované reprodukce dochází v průběhu těhotenství k redukci trojčat na dvojčata z důvodu tělesných proporcí maminky. Patrně dochází k poškození jednoho z plodů. Těhotenství končí v 32 týdnu porodem zdravého chlapce a chlapce, u kterého je diagnostikována dětská mozková obrna se spastickou kvadruparézou. Při vývoji dochází k těžké mentální retardaci. Chlapec verbálně nekomunikuje, nechodí, nezvládá hygienu ani sebeobsluhu. Postupně se přidala těžká forma epilepsie. Péče je synovi ze strany matky věnována intenzivně dvacet čtyři hodin denně. Je mu přiznán příspěvek na péče IV. stupně v pásmu absolutní závislosti na péči jiné fyzické osoby.

Anamnéza matky – pečovatelky:

Po prvotním šoku přijala žena péči o děti samozřejmě. Vedle zdravého miminka, vyrůstalo postižené. Mateřská dovolená se protáhla na 15 let. Před osmi lety se přirozenou cestou narodila neočekávaně zdravá dcera. Skloubit harmonogram a v dostatečné míře reagovat na potřeby tří dětí je pro matku psychicky i fyzicky velmi náročné. Velkou zátěží je v posledních letech každodenní dojíždění s handicapovaným synem do školy v jiném městě, kde matka po dobu vyučování čeká. Vzhledem k intenzitě péče je jakákoliv pracovní aktivita vyloučena. Žena nemá vlastní příjem, je zařazena do pásma hmotné nouze a každý měsíc je nucena předkládat veškeré příjmy a výdaje sociálnímu odboru MěÚ. Státem je hrazeno zdravotní pojištění, nikoliv sociální. Žena je relativně zdravá a na nic se trvale neléčí. Lékaře téměř nenavštěvuje. A ačkoliv má vleklé problémy s krční páteří, vzhledem k tělesné proporci nepohyblivého syna, nemá čas ani prostředky k jejich řešení. V případě akutního onemocnění žena hradí lékařské poplatky. „*Je mi trapné prokazovat se potvrzením o hmotné nouzi. Navíc nemám prostor pro něho každý měsíc chodit a dožadovat se ho. Automaticky ho nevydávají.*“ Pokud jí vedle zajištění rodinné pohody přece jen zbude volný čas, využívá ho k četbě nebo ke spánku. Do společnosti nechodí, není členkou žádného zájmového útvaru. Jednou za dva měsíce navštíví kadeřníka a asi dvakrát do roka se utrhne od rodiny k návštěvě svojí přítelkyně z dětství v sousedním městě. Na ostatní přátele a vlastní aktivity nezbývá čas. Ke kulatým narozeninám obdržela žena spojením darů finančního charakteru z celé rodiny dárkový poukaz na týdenní lázeňský pobyt. Po patnácti letech ji poprvé čeká týden volna.

Sociální situace:

Měsíční příjem rodiny zahrnuje plat manžela, příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu, doplatek na bydlení a sociální příspěvek v hmotné nouzi. Celkový objem finančních prostředků pro celou rodinu se pohybuje kolem 32.000,-Kč. Z toho je nutné odečíst náklady na bydlení asi 6.000,-Kč, splátku úvěru na opravu domu 3.000,- a splátku na zakoupení motorového vozidla, které je pro rodinu nezbytností ve výši 1.000,-. Výraznou položku v rozpočtu hraje také vynaložená finanční částka za pohonné hmoty. Žena projede měsíčně se synem cestou do školy a zpět cca. 2.000,-Kč, při čemž příspěvek na dopravu činí 400,-Kč. Na spotřebu tak připadá něco kolem 4.000,-Kč na osobu. Domácnost velmi šetří. Děti a manžel se stravují v rámci školy a zaměstnání, takže maso se vaří jen o víkendu. Žena nemá pravidelnou stravu. Děti mají denní limity na jogurty. Spotřeba jídla se hlídá. Sladkosti téměř neznají. Spoustu surovin je rodina nucena vypěstovat si na zahradě vlastním

úsilím. S oblečením se nakládá velmi hospodárně, přešívá se, využívá se různých slev a darů obnošeného žactva. Napjatý rodinný rozpočet nedovoluje spoření ani placení žádných životních pojistek. Manželovi na důchodové připojištění přispívá zaměstnavatel. Žena uzavřela smlouvu o důchodovém připojištění vloni a minimální měsíční částku jí na účet posílají její rodiče. Řeší se pouze provozní náklady spojené s domem a provozem motorového vozidla, které tlumí u syna dopad ochrnutí. Právoplatným členem rodiny je pes, kterého děti milují. Nepředvídatelné výdaje jsou pro rodinu nepříjemné a případné rodinné katastrofy se řeší půjčkou v širší rodině a následnou formou splátek. PC s připojením na internet rodina vlastní a využívá slevy v rámci průkazu ZTP/P. Tisk rodina nekupuje. Komunikace prostřednictvím mobilního telefonu se omezuje jen na nejnnutnější situace. *“Zdravý syn dostal první mobilní telefon teprve nedávno v rámci svých nadcházejících patnáctých narozenin darem od strýce.”* Na společné dovolené mimo vlastní dům a domky babiček ještě nikdy nebyli. Kulturní akce ani restaurace členové rodiny nenavštěvují. Jen děti v rámci školy. Oslavy narozenin dětí se konají v rámci rodinného kruhu. Vánoce slaví rodina ráda se stromečkem, s kaprem i cukrovím, ačkoliv je finančně značně limitována. Žádné sociální služby rodina nevyužívá. Veřejného života se účastní jen otec, chodí pravidelně k volbám a je členem místního mysliveckého sdružení. Vztahy s prarodiči jsou srdečné a intenzivní. Častá je z jejich strany i drobná materiální podpora, zvláště co se týče dětí.

Shrnutí:

Žena, 41 let. Pečuje o postiženého syna 15 let. Vzhledem k intenzitě poskytované péče nemůže pracovat. Ačkoliv využívá všech dostupných sociálních dávek v rámci systému, je ve všech oblastech rodinného životu patrná silná materiální deprivace a příjem na člena rodiny je pod hranicí chudoby. Žena není sociálně pojištěná, nemá finanční prostředky, ze kterých by mohla spořit pro případ dlouhodobé nemoci nebo stáří. Každý kalendářní měsíc je povinna předkládat veškeré výdaje domácnosti sociálnímu odboru. Toto vnímá jako citelný zásah do soukromí a nabourání její vlastní identity. Navíc vnímá jako silně diskriminační způsob vzdělávání svého postiženého syna, kterého je nucena denně dopravovat do ZŠ v jiném městě. Zákon totiž ukládá rodičům podrobit své jakkoliv postižené dítě vzdělávání, neřeší však praktický a ekonomický dopad na rodinu. Žena je dlouhodobě izolovaná a připoutaná pouze k rodině. Je silně deprivována skutečností, že nemůže plánovat svoji budoucnost a nemůže ani dostát svým rodičovským povinnostem ohledně zdravých dětí

a spořit jim do budoucnosti finanční prostředky na vzdělávání. Svoje vlastní potřeby potlačila na minimum. Za celých patnáct let neměla dovolenou mimo domov.

Matka pečující o plnoletou dceru

Osobní údaje: Žena, narozena v roce 1964, vzdělání střední odborné, elektromechanik.

Dcera, narozena v roce 1990, studuje učební obor na Střední škole pro tělesně postiženou mládež v Brně.

Bydliště: Moravský Krumlov, přechodně Brno.

Rodinná anamnéza:

Rodina se rozpadla v roce 2012 rozvodem rodičů. Otec ale vztah s dcerou nepřerušil, pravidelně ji navštěvuje a pomáhá matce při nezbytných provozních věcech. Starší sestra je vdaná a má dvě malé děti. Žije v kraji Pardubice. Rodiče a sestru pravidelně navštěvuje. Prarodiče již nežijí.

Anamnéza postižení dcery a forma poskytované péče:

Do svých třinácti let byla dívenka zdravá a nesmírně šikovná. Měla hudební nadání a prospěch ukončila s vyznamenáním. Po osudné automobilové nehodě v roce 2003, při které zemřela její babička, byla těžce zraněná. Tři měsíce ležela v nemocnici v kómatu s těžkým poraněním sleziny, žeber, a zlomenými lopatkami. I přes intenzivní dlouhodobou rehabilitační léčbu zůstala dementní v důsledku těžkého poškození mozku a těžce pohyblivá na mechanickém vozíku. Samoobsluhu sama nezvládá a je ve všech ohledech závislá na pomoci druhé osoby. Ačkoliv řečové centrum zůstalo zachováno, verbální komunikace je pro ni obtížná z důvodu následku stavu po tracheotomii. Přesto s pomocí matky a školního asistenta byla schopna dokončit ZŠ a nastoupit na dvouletý učební obor „provoz domácnosti“. Péče je celodenní, osobního až intimního charakteru. Dívce byl přiznán příspěvek na péči ve IV stupni, teď po novém posouzení zdravotního stavu v rámci skarty, jí byl stupeň závislosti snížen na III. Proti tomu bylo podáno odvolání. Od dovršení plnoletosti pobírá dívka invalidní důchod v řádu 10.000,-Kč. Způsobilosti k právním úkonům zbavena nebyla.

Anamnéza matky - pečovatelky:

Žena prošla tvrdou životní zkouškou. Minuta zaváhání stála za dopravní nehodou, při ní byla těžce raněná maminka řidičky, která na jejich následky zemřela. Mladší dcera se s nimi vyrovnává dodnes v podobě těžkých zdravotních následků. Starší dcera tehdy

na předním sedadle vozu utrpěla jen lehká poranění. V důsledku této tragédie žena okamžitě převzala odpovědnost za zdravotní stav své dcery a ve dne v noci ji byla nablízku. Paralelně vyhledala pomoc psychiatra, k němuž na konzultace chodí dodnes. Musela projít také trestněprávním řízením. Byl jí vyměřen podmíněný trest a bylo jí odebráno řidičské oprávnění. Dodnes ho nevlastní ani o něj neusiluje. V dobách intenzivní rehabilitace a naděje, že lze ještě tento nepříznivý stav dcery zvrátit, o návrat do zaměstnání neusilovala a byla ráda, že veškerý čas a energii může věnovat dceři. Před dopravní nehodou prošla rekvalifikačním kurzem na kadeřnici v rámci Úřadu práce, když byla z důvodu zániku firmy propuštěna. Teď po deseti letech, kdy se situace kolem dcery stabilizovala, se snažila najít zaměstnání na poloviční úvazek, aby mohla dceru denně vyzvedávat po škole, ovšem marně. Vzniklou situací je tedy žena pro výkon své profese vytlačena do sféry šedé ekonomiky. Celá tragédie se také neblaze odrazila v manželském soužití do takové míry, že to partner nezvládl a požádal o rozvod. Oficiální příjem tak žena nemá žádný. Přesto velmi houževnatě matka posledních pět let pracovala na rekonstrukci domu po rodičích tak, aby byl bezbariérově upraven a umožňoval jim tak s dcerou pohodlné bydlení. Jde o řadový dvou-pokojevý domek s kuchyní. Jeho rekonstrukce je navzdory všem poskytnutým příspěvkům na úpravu bydlení zatížena úvěrem, který budou ženy dlouhodobě splácet. Aby matka vyřešila situaci se vzděláváním dcery v Brně, byla nucena si tam během pracovního týdne pronajmout byt. Denně tak vozí městskou hromadnou dopravou dceru do školy a zase ji vyzvedává. Ani jedna z nich nechtěly přijmout internátní způsob studia. Na víkendy je otec vozí domů. Zdravotní stav ženy je uspokojivý, medikamentní léčbu již nepotřebuje. Volný čas věnuje žena nutným činnostem kolem domku a četbě knih. Nesmírně jí komplikuje život skutečnost, že veškeré žádosti o sociální příspěvky musí podávat pouze v místě trvalého bydliště, kde se přes týden vůbec nezdržuje.

Sociální situace:

Vzhledem ke skutečnosti, že pečovatelská dyáda žije z příjmu, který je tvořen invalidním důchodem, příspěvkem na péči a na mobilitu, nepřesáhne objem finančních prostředků 20.000,-Kč měsíčně. Nutnost držet, vzhledem k potřebě vzdělávání dcery, dvě domácnosti se silně promítá do života žen. Soustředí se jen na nezbytné věci k životu. Co se týká jídla, tak dcera má obědy ve škole, matka se odbývá. Vaří jen o víkendu a to velmi skromně. PC a připojení k internetu musí mít s ohledem na studium, využívají slevy na průkaz ZTP/P. Žádné služby si nemohou dovolit. Denní tisk nekupují. Zdravotní poplatky musí v rámci systému hradit. Nekupují časopisy ani knihy. Oblečení a boty minimálně. K narozeninám

si darují drobnosti, nejčastěji sladkosti. Oslavy nepořádají ani v rámci rodiny. Vánoce s ohledem na malé vnoučky v rodině slaví a těší se na ně. Návštěvnost kulturních akcí limituje praktická dostupnost pro vozíčkáře, přesto jednou za rok jsou ochotny překonat bariéry a shlédnout vybrané divadelní představení. Každoroční týdenní dovolenou směřují do termálních lázní, které mají na zdravotní stav dcery blahodárný vliv. Lituji, že si je nemožnou dovolit déle, nebo častěji. Veřejného života se neúčastní, nejsou členkami žádného sdružení ani zájmového útvaru. Matka měla vlastní zkušenost s přístupem k právu, kdy jí v době rozvodu byla na vlastní žádost přidělena soudem bezplatně advokátka. *„Měla jsem se s ní setkat hodinu před začátkem stání. Měla ale zpoždění a přišla asi patnáct minut před rozvodem. Nestáčily jsme si vyměnit mnoho informací, naštěstí o nic nešlo, byli jsme s manželem domluvení. Rozváděla jsem se v lednu a na rozsudek jsem čekala do srpna. Neměla jsem pocit ochrany a vstřícnosti vůči lidem, kteří pečují.“*

Shrnutí:

Žena, 45 let. Denně pečuje o dceru, která získala svoje postižení posttraumatickou cestou. Po marné snaze uchytit se na trhu práce a efektivně tak využít dobu, kdy je dcera ve vyučování, byla vytlačena do sféry šedé ekonomiky. Oficiálně je bez příjmu. Vysoká míra materiální deprivace ovlivňuje dlouhodobě a každodenně její společný život s dcerou. Praktické problémy spojené se vzděláváním dcery v Brně, kdy se na místě vah porovnávaly dvě možnosti, buď dennodenní dojíždění, nebo pronájem bydlení, vyřešila druhou z možností. Nutnost faktické existence dvou domácností negativně ovlivňuje vše další. Žena nemůže plánovat a její schopnost kumulovat prostředky pro zajištění budoucnosti nebo schopnost uhradit mimořádné výdaje se rovná téměř nule. Její životní existence je na hranici přežití také s ohledem na splátky oprav domu a snahu pomoci dceři s fyzioterapeutickou léčbou, kterou jí nehradí zdravotní pojišťovna.

5.2 Partner v produktivním věku pečuje o handicapovaného partnera

Osobní údaje: Žena, narozena v roce 1953, střední vzdělání, zdravotní profese.

Muž, narozen v roce 1950, vzdělání úplné střední odborné, technik.

Bydliště: Znojmo.

Rodinná anamnéza:

Po dvouleté známosti byl v roce 1973 uzavřen sňatek. O rok později se narodil zdravý prvorozený syn, o čtyři roky později přišel na svět druhý zdravý syn. Manželé stavěli svépo-

mocí rodinný domek. Od roku 1977 bydlí ve dvoupodlažním řadovém rodinném domku na okraji okresního města. Synové se osamostatnili a založili rodiny. Mladší bydlí s manželkou a dvěma syny ve stejném městě, starší se odstěhoval a žije v kraji Vysočina. Má syna a dceru. Z rodičů manželů žije jenom maminka ženy, která ve svých dvaadevadesáti letech bydlí v Domě s pečovatelskou službou ve Znojmě.

Anamnéza postižení partnera a forma péče:

V roce 1982, dva roky po kompletním dokončení stavby vlastního rodinného domu, se u muže objevily vleklé zdravotní potíže spojené s velkým úbytkem váhy. Diagnostikován byl Diabetes Mellitus 1. typu. Okamžitě naordinována léčba inzulínem, kterou si po krátkém čase byl pacient schopen aplikovat injekčně 3 x denně sám. Souběžně také nastolena tvrdá dieta s vyloučením cukrů a nutností pravidelné stravy 6 x denně. Pracovní aktivity zpočátku nebyly nijak omezeny. Pacient nebyl ani vyloučen ze zájmových sportovních aktivit a práce kolem domu se zahradou. V průběhu pěti let se projevy nemoci zhoršily a promítly se do postižení zraku a také do silných bolestí nohou. Následná léčba na čas zpomalila možnosti ucpávání cév v dolních končetinách. Nemoc však plíživě postupovala. Muž v důsledku oslabení často pociťoval únavu a patrná byla také změny psychického rázu, začal být nervově labilní se sklonem k agresivnímu chování. Nemoc progradovala do nestabilní formy, se kterou si ani specialisté neuměli příliš poradit. Časté střídání hyperglykemií s hypoglykemiemi mělo za následek stav, kdy na své okolí působil jako na mol opilý v důsledku postupné ztráty vědomí a sebekontroly. Neurologické následky těchto těžkých a dlouhotrvajících stavů na sebe nenechaly dlouho čekat. Objevují se občasné ztráty paměti, obtížné vyjadřování a stavy zmatenosti. (Odborně je stav popisován jako diabetologická demence). V roce 2009 v důsledku přidružených zdravotních komplikací v podobě revma a silné artritidy je pacientovi přiznán plný invalidní důchod. Opouští zaměstnání a zpočátku je doma po pracovní dobu své ženy sám. Opakovaně však upadává do hypoglykemických šoků. V posledních dvou letech má pacient jen zbytkový zrak a progresivními lékařskými metodami je veden urputný boj o záchranu jeho dolních končetin, které se v důsledku nemoci nedostatečně prokrvují. Je omezen smyslově i pohybově. V důsledku toho je mu přiznán příspěvek na péči ve výši 9.000,-Kč měsíčně.

Anamnéza ženy-pečovatelky:

Po prvotním šoku po oznámení nemoci přijala manželka péče samozřejmě. Zpočátku si její přítomnost ani neuvědomovala. Jisté zatížení nastalo jen v podobě každodenní přípravy dietních jídel. A každodenní vaření teplé stravy po příchodu ze zaměstnání vedle péče

o děti a rodinu pociťovala jako jistý prvek nekomfortnosti. Postupně se však ujímá stále většího dílu práce kolem rodiny i domu, včetně těžkých fyzických prací. Sociální síť zeštíhluje na rodinu a kolegyně z práce, jinak je izolovaná a časově i prostorově připoutaná k manželovi. V době, kdy žena nachází manžela na pokraji smrti po příchodu ze zaměstnání, se rozhodne pečovat o něj celodenně a ukončit tak svoji pracovní činnost formou dohody. Je nepochybné, že v tomto případě jistá benevolence zaměstnavatele a silné pochopení ze strany kolegyně umožňovalo ženě sloučit péči s výkonem své profese po dobu téměř třiceti let. Péče měla svoji dynamiku, od příležitostné formy až po osobní. V současné době je poskytována nepřetržitě v rovině osobní až intimní. Výjimku tvoří časté hospitalizace manžela. Pokud přesáhnou kalendářní měsíc, nevzniká nárok na příspěvek na péči a žena má problém s placením zdravotního pojištění za příslušný měsíc. Přesto se snaží dospořit svoje důchodového připojištění, na které ji v minulosti přispíval zaměstnavatel. Na výplatu starobního důchodu by měla mít nárok v srpnu 2013. Žena je relativně zdravá, na nic se neléčí. K lékaři téměř nechodí, jen v rámci prevence navštěvuje mamografické vyšetření. Ve volném čase ráda pěstuje pokojové květiny, věnuje se háčkování a čte. Často navštěvuje městskou knihovnu. Jednou za čtvrt roku se sejde u kávy s bývalými kolegyněmi.

Sociální situace

V ekonomické dimenzi se silně odráží fakt poklesu životní úrovně. Celkový příjem domácnosti zahrnuje výši invalidního důchodu, příspěvku na péči a na mobilitu, zpravidla nepřesahuje dvacet dva tisíc korun měsíčně. Manželé vypověděli všechny finanční produkty, včetně vlastního životního pojištění a omezují se jen na nejnnutnější výdaje. Větší objem z peněz nastřádaných na stáří byl použit ke zlepšení energetických vlastností jejich přes třicet let starého domu. Účelem byla snaha o minimalizaci cen energií a zvýšení komfortu bydlení. Zlým snem se pro manžely stává další nepředvídaná investice v domě, protože současné finanční možnosti dovolují čistě jen jeho provoz. Do obnovy zařízení domu již také neinvestují. Půjčit si odmítají. Výše zdravotních poplatků za manželovy hospitalizace a úhrady za léky je položka, se kterou se musí počítat, ale nelze dopředu odhadnout její výši. Výraznou položku v jejich rodinném rozpočtu tvoří potraviny, určené k přípravě dietního stravování pro partnera. „*Vaření? Vařit musím, hodně přemýšlím, aby to bylo dietní a abych vyšla. Maso mít manžel musí. Ještě že si hodně vypěstuju na zahradě, jako zeleninu, brambory a tak.*“ Materiální deprivace silně ovlivňuje možnost kulturního vyžití, trávení volného času, ale i nákupu sociálních služeb. „*Sociální služba a jaká? Když jsme potřebovali, aby pečovatelská služba vozila „mojemu“ obědy, tak prý nevaří dietně bez cuk-*

ru.“ Drobné opravy řeší sousedkou výpomocí nebo pomocí synů. Trápí je to, že jejich skromné majetkové poměry nedovolují, aby více mohli reagovat na potřeby a přání svých čtyř vnuků. Vánoce slaví symbolicky s nějakou maličkostí pro děti, ostatním svátkům nevěnují pozornost. „*Je to těžké. To víte, ten nejmladší chtěl nový mobil, ale copak mu ho mohu koupit, a těm ostatním ne!*“ Narozeniny slaví komorně v rámci rodiny. Oslavy s přáteli nepořádají ani na žádné nepřijímají pozvání. „*Prostě to pak nemůžeme nikomu oplatit.*“ Telefonu využívají k vyřízení nezbytných úředních záležitostí a provozních rodinných věcí, jinak se snaží nevolat a držet měsíční poplatky na minimu. Denní tisk nekupují. Od té doby, co je manžel v invalidním důchodu, nebyli, s výjimkou krátkodobých návštěv u syna, na dovolené mimo své bydliště.

Sociální dimenze odráží jistou formu sociální izolace obou partnerů i vyloučení z mobility. Jejich životní prostor je ohraničen domem se zahrádkou a nejbližším okolím. Důvodem je také fakt, že muž již není schopen řídit motorové vozidlo a žena nevlastní řidičské oprávnění. Nutnost transportu řeší za pomoci synů. V jejich domácnosti není počítač ani připojení k internetu, spoléhají se na informace z televize a rozhlasu, od synů, sousedů a institucí, se kterými jsou úředně v kontaktu. Veřejného života se téměř neúčastní. „*O politiku se nezajímám, vždycky mě to jen rozčílí. Stejně si to udělají tak, aby se měli dobře. Jen volit prezidenta jsem si odskočila tady do školy. Manžel ale nebyl.*“ Interpersonální vztahy na úrovni komunity fungují. Se sousedy mají dobré vztahy stejně jako s rodinami svých synů. Ty babičku a dědečka navštěvují pravidelně, udržují s nimi telefonický kontakt a snaží se jim v rámci možností pomáhat s transportem, nákupem, opravou v domácnosti i drobnou investicí. Idylickou podobu narušuje fakt v podobě častých slovních útoků ze strany postiženého muže směrem ke své ženě i širší rodině. Vnuci se instinktivně vyhýbají situacím, ve kterých by zůstali s dědou sami, protože „*často křičí*“. Synům je matky líto, ale otec jakoukoliv formu odborné psychologické pomoci odmítá.

Shrnutí:

Žena pečuje o manžela 31 let, intenzita péče se mění s ohledem na vývoj nemoci. Tři roky před možností odejít do starobního důchodu, zůstala bez příjmu a možnosti sociálního pojištění. V době hospitalizace manžela delší než kalendářní měsíc je povinna uhradit i zdravotní pojištění, ačkoliv nemá žádný oficiální ani faktický příjem. Jen doba péče se jí započítává do vyměřovacího základu pro starobní důchod. S odchodem ze zaměstnání jí rapidně klesla životní úroveň a zúžila se sociální síť i možnost interpersonálních kontaktů. Je prostorově i sociálně izolována. Je také svým způsobem vyloučena z informací a příleži-

ností vzhledem k absenci internetu. Její situaci zhoršuje psychický tlak ze strany nemocného manžela. Ocitla se v sociální pasti a tak není divu, že k účasti ve veřejném životě společnosti chová negativní postoj.

5.3 Manželka v seniorském věku pečující o manžela

Osobní údaje: Žena, narozena v roce 1943, vzdělání střední, profese účetní.

Muž, narozen v roce 1937, vzdělání střední, profese agronom.

Bydliště: obec Jevišovice, okres Znojmo.

Rodinná anamnéza

Sňatek uzavřen v roce 1965 v Pelhřimově. V roce 1966 se narodil první syn, o rok později druhý. Rodina kupuje na inzerát venkovský dům s pozemkem a stěhuje se na Moravu. V roce 1971 přichází na svět třetí syn. Rodiče manželů již nežijí. Sestra ženy zemřela v roce 2006 na rakovinu. Muž pochází z pěti sourozenců, má 4 bratry a 1 sestru. Všichni žijí se svými početnými rodinami na Pelhřimovsku. Nejstarší syn manželského páru má rodinu a dvě děti. Prostřední syn měl z manželství dceru, bohužel tragicky zemřel v roce 2004. Nejmladší syn bydlí s rodiči dodnes.

Anamnéza postižení manžela a forma péče:

Muž v důsledku vyčerpání, dehydratace a vysokých teplot dostal 1998 v zaměstnání záchvat mozkové mrtvice. Poté byl převezen do nemocnice. Špatně artikuloval a byl částečně ochrnutý na levou polovinu těla. Intenzivní rehabilitací se stav podařilo pozitivně ovlivnit. Po nějaké době se pohyboval sice pomaleji, ale chodil a mluvil. V důsledku události odešel do předčasného invalidního důchodu. Muž byl silný kuřák, záliba v kouření ho neopustila a mozková mrtvice do dvou let udeřila znovu a s větší silou. Po propuštění z dlouhodobé hospitalizace se špatně orientoval, téměř nemluvil, pohyb mu činil velké obtíže a byl patrný silný regres v mentální oblasti. Postupně se k tomu přidaly vleklé potíže urologického charakteru a inkontinence, vysoký krevní tlak, akutní bronchitidy a také artróza. Potřeboval pomoci se všemi životními úkony během dne: s oblékáním, chystáním stravy, s hygienou, s podporou při chůzi o francouzských holích, s orientací. Mimořádné výhody mu byly přiznány ve stupni II. Dnes téměř nevychází, odmítá kamkoliv cestovat autem, protože je mu špatně během jízdy. Většinu dne poposedává v kuchyni před televizí a hodně spí. Verbálně komunikuje málo. V létě sedává na lavičce na dvorku a pozoruje psa a kočky. Dům neo-

pustil již několik let, s výjimkou návštěvy lékaře a nutné hospitalizace, většinou po pádech a ztrátě rovnováhy.

Anamnéza manželky – pečovatelky:

Druhý atak mozkové mrtvice manžela se ohlásil v době, kdy žena odcházela do starobního důchodu. Péči převzala samozřejmě spolu s péčí o domek, rozlehlé hospodářství a zahradu. Už třináct let manželovi poskytuje asistenci při všech životních úkonech. V domácnosti už jí téměř není schopen s ničím pomoci. Počet pěstovaného zvířectva bylo nutné zredukovat a také pěstování plodin na velké zahradě doznalo jistých změn. Přesto žena vedle péče v jisté míře zachovala dosavadní zemědělský způsob života. Psychicky se žena jen těžce vyrovnává se skutečností, že z rovnocenného partnera a hlavy rodiny se stalo „*velké dítě*“. Její zdravotní stav komplikuje skutečnost v podobě vysoké nadváhy. Sociální interakce se v průběhu pobytu doma omezila jen na kontakty se syny, vnuky a nejbližšími dlouholetými sousedy. S rodinou manžela neudrhuje téměř žádné kontakty. Domov žena opouští zřídka, jen v případě nutnosti lékařského v šetření sebe nebo manžela, kterého doprovází. Ostatní věci vyřizuje nejmladší syn. Její záliba směřuje k pěstování květin a k odpočinku u televize.

Sociální situace:

Domek z třicátých let je postupně opravován synem, který žije u rodičů. Pracuje ovšem v hlavním městě, takže doma pobývá pouze o víkendech a to ještě nepravidelně. Hospodáří samostatně. Manželská dvojice dá dohromady v rámci svých důchodů, příspěvku na péči a na mobilitu asi 25.000,-Kč. Provoz domácnosti pohodlně uhradí, ačkoliv značnou část jejich rozpočtu pohltní doplatky za léky. Jsou také schopni ušetřit nějaký finanční obnos pro případ neočekávaného vydání. Do obnovy zařízení domu a oblečení už neinvestují. Obědy si zajišťují v rámci závodního stravování zemědělského podniku. Pravidelně odebírají noviny. Paní dle potřeby využívá služeb kadeřníka. PC a připojení k internetu v domě nemají. Narozeniny slaví v rámci úzkého rodinného kruhu. Tradici vánoc dodržují bez stromečku. Žádných kulturních akcí se neúčastní, veřejného života také ne. Volit v posledních letech již nechodí. Na dovolenou nejezdí a nejezdili ani před tím z důvodu chovu hospodářských zvířat a péče o hospodářství. Transport řeší za pomoci synů, nebo prostřednictvím nestátní zdravotní služby, kterou si najímají.

Shrnutí:

Žena intenzivně pečuje o manžela 13 let. Jako vlastní příjem jí slouží starobní důchod. Zdravotní a sociální pojištění již s ohledem na statut seniorky hradit nemusí. Zhoršení životní úrovně je srovnatelné se situací jiných seniorů. Dopad materiální deprivace také tlumí přítomnost nejmladšího syna. Žena je ale sociálně naprosto izolovaná, její kontakt s okolím se odehrává pouze v rámci rodiny a blízkého sousedství. Na vině je také podoba vesnické infrastruktury, kdy i do lékárny se musí dojíždět do nejbližšího města. Dopravní obslužnost v regionu je nevyhovující. Mobilita ženy je omezená také vlastním zdravotním stavem. Z důvodu nadváhy a přidružených komplikací není schopna dlouhé chůze.

5.4 Jedinec v produktivním a postproduktivním věku pečuje o závislého rodiče

Žena pečující o přítelkyni – seniorku.

Osobní údaje: Žena, narozena v roce 1956, vzdělání VŠ třetího stupně, pracuje jako ergoterapeut v sociálním zařízení.

Žena, seniorka, narozena v roce 1930, vzdělání střední, profesí učitelka v MŠ.

Bydliště: Brno.

Rodinná anamnéza

Je zvláštní, protože se mezi ženami nejedná o příbuzenský ani pokrevní vztah. Stará paní, vdova, zůstala po tragické smrti syna sama. Nemá žádné žijící příbuzné. Mladší žena byla životní partnerkou syna. Sama je rozvedená, z manželství má dospělou dceru, která žije se svojí rodinou v jiném okrese. Maminka ženy pečovatelky také využívá příležitostně pomoci své dcery, ačkoliv bydlí v jiném městě na okrese Brno-venkov. Otec nežije.

Anamnéza postižení seniorky:

Paní má voperovaný kardiostimulátor, trpí diabetem. Nutná dieta a správná životospráva, ale inzulin si neaplikuje. Má endoprotézu na obou kyčlích, je méně mobilní a ztrácí rovnováhu. Sama vůbec nevychází, bojí se. S ohledem na věk hůře slyší a vidí. Je postižena silnou sklerózou multiplex a léčí se na deprese. Péče je poskytována napříč všemi formami od podpůrné až po osobní: nákupy, sociální asistence, doprovod k lékařům, vedení domácnosti, pomoc při úkonech sebeobsluhy a úkonech intimního charakteru. Ženě byl přiznán

příspěvek na péči II. stupně ve výši 4.000,-Kč měsíčně. Seniorka souběžně pobírá také důchod.

Anamnéza ženy – pečovatelky:

Po tragické smrti přítele žena navštěvovala pravidelně starou paní a poskytovala jí podpůrnou péči. Do tří let se její zdravotní stav natolik zhoršil, že nebyla schopna sama vycházet. Žena v té době řešila také zdravotní komplikace své vlastní matky. Opustila proto zaměstnání a pokusila se o uchycení na trhu práce jako osoba výdělečně činná, se všemi povinnostmi, které z tohoto statusu vyplývají. Malý finanční zisk z výtěžku prodeje ručních prací a pravidelné poplatky zdravotního a sociálního pojištění pro ni znamenaly žití na hranici přežití. Na druhé straně tu byla volná pracovní doba a možnost skloubit péči o obě ženy. Mezitím se zdravotní stav maminky stabilizoval a žena se trvale přistěhovala k druhé nemocné seniorce. Neúspěch na trhu se sortimentem ručních výrobků vyústil v nutnost hledat takové zaměstnání, které by dovolovalo pečovat v domácím prostředí. Přijala tedy zaměstnání na poloviční úvazek jako ergoterapeutka v jednom sociálním zařízení. Vzhledem ke stupni dosaženého vzdělání i objemu práce v poměru s platovým zařazením, jde pro ženu o nevýhodnou pracovní pozici, až degradující. Žena je zdravá, pravidelně chodí na preventivní prohlídky. Ve volném čase se jednou týdně věnuje tanci v rámci taneční školy, jako kompenzace fyzického i psychického vypětí.

Sociální situace:

Ženy bydlí společně ve vlastním dvoupokojovém bytě. Jejich společný měsíční příjem dosahuje asi 22.000,-Kč. Materiální deprivace se promítá do orientace na levnější potraviny v důsledku nutnosti pravidelného vaření v rámci diabetické životosprávy. Vzhledem k absenci automobilu v domácnosti a snížené mobilitě seniorky je obtížně dostupná jakákoliv forma kulturního vyžití. Ze služeb ženy využívají nepravdělně kadeřníka a stará paní také pedikérku. Transport pro seniorku řeší pomocí taxislužby. Mají negativní zkušenost s dodávkou obědů v rámci pečovatelské služby, kdy kvalita neodpovídala ceně, proto smluvní vztah ukončily. PC a internet doma nevlastní. Telefon je nutností, ale účty tlačí k minimu. Tiskoviny nekupují. Narozeniny slaví skromně, vánoce symbolicky bez stromčku jen s cukrovím a malou pozorností. Veřejného života se ženy neúčastní. Svého volebního práva ale využívají pravidelně. V případě nutnosti nějaké právní rady, využívají pomoci ze strany kamarádky právničky. V letních měsících tráví nějakou dobu stará paní na chalupě u svých starých přátel a žena-pečovatelka si užívá volných chvil ve městě. Dovolené jí zbývá většinou málo s ohledem na nutnost jejího čerpání po jednotlivých dnech

kvůli nejrůznějším lékařským vyšetřením, které musejí většinou absolvovat v dopoledních hodinách.

Shrnutí:

Žena v produktivním věku se ujala péče, ačkoliv není příbuzná nebo pokrevně spjatá s osobou ženy, která potřebuje každodenní pomoc při všech aktivitách. V důsledku tohoto rozhodnutí přijala práci, která je vzhledem ke stupni dosaženého vysokoškolského vzdělání a délce dosažené praxe degradující. Nutnost poskytování péče vážně narušila možnost jejího profesního růstu spojeného s odpovídajícím finančním ohodnocením. Dobrovolný přechod na nižší stupeň životní úrovně silně ovlivňuje všechny dimenze jejího života. Materiální deprivace ovlivňuje možnosti spotřeby potravin, zboží, služeb, kulturních statků. Citelně zasahuje do plánů na budoucnost a omezuje možnosti vlastního zabezpečení na stáří. Míra sociální izolace není vzhledem k zaměstnání tolik citelná, přesto je zde patrná jistá míra rezignace na vlastní životní ambice a přání.

Dcera v postproduktivním věku pečující o matku.

Osobní údaje: Žena, narozena v roce 1952, vzdělání úplné střední odborné, pracovala jako zootechnik.

Rodič: žena, narozena v roce 1922, vzdělání základní, pracovala jako dělnice

Bydliště: Moravský Krumlov, okres Znojmo

Rodinná anamnéza:

Jde o pečovatelskou dyádu dcery a matky. Otec zemřel již v roce 1976. Ze tří zdravých dětí zůstala jen dcera, synové zemřeli v roce 1995 a v roce 2012. Dcera se vdala v roce 1973 a měla s manželem syna a dceru. Jejich dnes již dospělá dcera má s přítelem holčičku a žije v jiném městě. Syn je dosud svobodný a žije v domě rodičů. V roce 2007 po náhlém úmrtí manžela se ve svých 55 letech stala vdovou. Celý život společně s manželem žila vedle matky, které v rámci rodného domu vybudovali s manželem samostatné prostorné bydlení 1 + 1.

Anamnéza postižení matky - seniorky:

Zdravotní stav maminky je úměrný jejímu věku. Zhoršení zraku, sluchu a paměti, zhoršení prostorové orientace, závratě při chůzi a rychlém vstávání. Stará paní se dlouhodobě léčí s vysokým krevním tlakem. Bojí se pohybovat bez pomoci druhého. Komunikuje, ale vzhledem k nedoslýchavosti moc nerozumí. Občas se objevují stavy pomatenosti.

Z důvodu nutnosti dohledu a pomoci při jednotlivých životních úkonech a při vedení domácnosti jí byl přiznán příspěvek na péči I. stupně ve výši 800,-Kč. Paní ho pobírá teprve druhý rok.

Anamnéza dcery pečovatelky:

Žena celý život těžce pracovala v živočišné výrobě. Z důvodu zrušení pracovního místa odešla do důchodu předčasně. V té době také ovdověla. S matkou prožila v rámci společného domu celý život. I když měly obě dvě oddělené domácnosti, naprosto přirozeně mamince pomáhala při všem, co bylo potřeba. Její rodina brala matku jako svojí přirozenou součást. Společné bydlení poskytování péče usnadňuje, ačkoliv jejich generační soužití se neobejde bez konfliktů. Zdravotní stav matky byl dlouhodobě uspokojivý a stará paní vedla samostatný život, naplněný především prací v domácnosti a na zahradě. V posledních čtyřech letech ale došlo ke zhoršení, které se odrazilo i v psychickém stavu. Zhruba od roku 2010 stará paní již bez pomoci nevychází, není schopna si připravit jídlo ani léky, potřebuje pomoci s hygienou a oblékáním, nezvládá péči o domácnost. Také je nutná asistence při jednání s třetí osobou. Dcera se tak plně věnuje péči o matku a vzdala se ambicí na vlastní život i na případnou možnost seznámení se s novým životním partnerem. Je připoutána k domu a ke staré paní, která ji neustále kontroluje, jestli je nablízku. Kolem domu má hodně práce, často také pomáhá s hlídáním vnučky. Kromě záliby v pečení vlastní vyhraněné zájmy nemá. Její zdravotní stav je vcelku dobrý, na nic se trvale neléčí. Psychicky se těžko vyrovnává se ztrátou manžela.

Sociální situace:

Obě ženy pobírají vlastní starobní důchod a příspěvek na péči. Jejich příjem je něco okolo 18.000,- Kč. Na provozní náklady na domácnost ještě přispívá dospělý syn, který u matky trvale žije. Žijí skromně, své investice směřují k uspokojení nejzákladnějších životních potřeb a provozních nákladů. PC a připojení k internetu v domě není. Tiskoviny nekupují. Mobilní telefon používá jen dcera k vyřízení nezbytných záležitostí. Za kulturou nechodí. Dcera nepravdělně využívá služeb kadeřníka. Starou paní upravuje dcera sama. K narozeninám si vzájemně blahopřejí v rámci nejbližší rodiny. Vánoce slaví tradičně. Dovolenu za posledních sedm let neměly. Stará paní ze své vůle a v důsledku svého nízkého důchodu neopustila svůj domov na delší časový interval asi 25 let. Vždy se jednalo jen o krátkodobé návštěvy u některého ze svých sedmi vnuků. V roce 2009 byla pro vážnou srdeční slabost hospitalizována. Na svůj pobyt v nemocnici dodnes vzpomíná jako na příjemné vytržení ze stereotypní životní reality. Veřejného života se ženy záměrně neú-

částní. V tomto ohledu je patrná jistá dávka skepse. „Čtyři režimy jsem zažila, ale tenhle je nejhorší“, říká jednadvadesátiletá žena, která se na světě cítí velmi osaměle, protože mnoho jejich vrstevníků již není mezi živými. Dcera také nemá vlastní přátele, vztahy udržuje jen v rámci rodiny. Automobil v domácnosti vlastní syn. V případě potřeby maminku s babičkou ochotně dopraví k vyřízení nezbytně nutných záležitostí.

Shrnutí:

Dcera věnovala potřebám matky pozornost po celý život v rámci více generačního soužití ve společném domě. Intenzita poskytované formy pomoci se měnila s přibývajícím věkem maminky. V posledních dvou letech je matka nesoběstačná a závislá na pomoci dcery ve všech oblastech svého života. Výše příspěvku, která jí byla přiznána, je směšná v porovnání s vynaloženým časem a jednotlivými úkony péče. S ohledem na výši jejich starobního důchodu žijí skromně, omezují se jen na nezbytné výdaje. V důsledku jistého stupně společenské izolace obě rezignovaly na zapojení do hlavního společenského proudu.

6 KOMPARACE FAKTORŮ SOCIÁLNÍHO VYLOUČENÍ U VZORKU LAICKÝCH PEČOVATELŮ

6.1 Cíl výzkumu a jeho metodologie

Cílem mé práce je zprostředkování autentického obrazu života laických pečovatelů se zaměřením na nepřehlédnutelné a jasné prvky diskriminace, které ve svém konečném důsledku vedou tuto skupinu obyvatel k sociálnímu vyloučení v kontextu současné společnosti. Jde o popis zkoumané reality života rodinných pečovatelů v dimenzi ekonomické, kulturní, sociální, politické a komparaci jasných signálů sociálního vyloučení u osloveného souboru pečovatelů. Cílem diplomové práce je dát odpověď na otázku, do jaké míry jsou pečovatelé ohroženi sociální exkluzí a jaký sekundární dopad má míra vyloučení na jejich další život.

Pro získání informací o jejich nerovném společenském postavení jsem upřednostnila kvalitativní výzkum, který netestuje hypotézy, ale snaží se o formy nového porozumění zkoumaného problému a objasnění nových souvislostí. Další, velmi závažnou skutečností je fakt, že není k dispozici žádná kvantitativní zpracování této výzkumné otázky, o které bych se mohla opřít. V roce 2001 se sice Český statistický úřad pokusil zmapovat podmínky života chudých vrstev obyvatelstva. Výzkum však všeobecně směřoval ke skupinám obyvatel ohrožených materiální deprivací. Pro zjištění bylo stanoveno 15 indikátorů, které zkoumaly míru peněžní chudoby. Otázka sociálního vyloučení pečovatelů se však neomezuje pouze na ukazatele chudoby ve smyslu nedostatečného ekonomického zajištění a získání informace o tom, zda domácnost vlastní automatickou pračku nebo televizor. Navíc je s podivem, že v České republice neexistují statisticky podložené počty rodinných pečovatelů, které by mohly být považovány za relevantní. Tato skutečnost vysílá jasný signál k tomu, že tato problematika je považována za soukromou věc a stojí na okraji společenského zájmu. Vzhledem k této skutečnosti tak nelze sestavit reprezentativní vzorek, ve kterém by byly zastoupeny všechny jednotky souboru základního. Pokusila jsem se tedy vybrat takové zástupce rodinných pečovatelů, kteří představují hlavní kategorie laických pečujících osob.

Pro získání potřebných informací jsem prostudovala mnoho pramenů odborné literatury a internetových odkazů. Cestou analýzy dokumentů a kritické analýzy informačních zdrojů jsem vybrala materiál, který se podle mého názoru vztahuje k danému tématu. Dovolila jsem si také přímo oslovit Český statistický úřad a Ministerstvo práce a sociálních věcí.

K tématu mé diplomové práce mi nebyli schopni poskytnout žádné informace ani vlastní statistická zjišťování. Zhodnotila jsem tedy svoje vlastní životní zkušenosti s dlouholetou péčí o svého těžce handicapovaného syna a v neposlední řadě jsem si dovolila oslovit šest dalších laických primárních pečovatelů. Určitý předvýzkum obsahovala také moje bakalářská práce, která se zabývala kvalitou života matky mentálně postiženého dítěte. V hodnocení spokojenosti matek, které pečují o mentálně postižené dítě, se ženy subjektivně vyjadřovaly k vnímání své kvality života v souvislosti se svým postavením ve společnosti, se svojí materiální situací a dalším znevýhodněním, které dlouholetá péče přináší.

Jako metodu vědeckého poznání jsem zvolila kazuistiku, která umožňuje hloubkovou analýzu a interpretaci fenoménu pečovatelství, týkající se daného případu. Slouží nejenom pro ilustraci dané situace, ale i pro vyvození teoretických závěrů, které umožňují komparaci podobných případů. Komplexní kazuistika tak zahrnuje nejenom popis historie vzniku péče, ale i snahu o komplexní a dynamický obraz současného stavu, při čemž v centru pozornosti stojí osoba pečovatele. Výše uvedené kazuistiky obsahují i názorová hlediska samotných aktérů. Jedná se o případy výjimečných lidí. Předložením nových informací a souvislostí může dojít ke stimulaci čtenáře k vlastní úvaze o míře jejich sociálního vyloučení.

Při procesu systematicky zjišťovaných údajů u dané sociální skupiny jsem použila metodu rozhovoru. Ten byl zpočátku řízený s důrazem na získání tvrdých dat, osobní a rodinnou anamnézu a také na indikátory sociálního vyloučení v dimenzi ekonomické, sociální a politické. Po zaznamenání požadovaných informací rozhovor plynule přešel do podoby narativního rozhovoru nad situací rodinného pečovatele v prostředí vlastní rodiny a české společnosti. Přistoupila jsem k tomu proto, že volné vyprávění často odhalí subjektivní zkušenosti, které často zůstanou skryté v podobě přímého dotazování. Během interakce s pečovatelem a při návštěvě v jednotlivých domácnostech, jsem uplatnila také metodu pozorování přirozeného prostředí rodiny. Jednotlivé životní situace představených pečovatelů nejsou výsledkem pouze jedné návštěvy. Jde o jakousi časosběrnou studii jejich podmínek života v průběhu posledních dvou let, kdy jsem je měla možnost neformálně navštěvovat. Metodologickým problémem se jeví míra mého subjektivního zkreslení. Na druhou stranu fakt, že patřím mezi skupinu osob dlouhodobě pečujících o blízkého člověka, může být při interpretaci výsledků vnímána jako výhoda. Jsem si plně vědoma skutečnosti, že objektivně popsaná životní realita této skupiny osob nemusí být zobecnitelná na populaci v jiném prostředí a v jiném čase. Fenomén rodinného pečovatelství je dynamický. Odráží politické, kulturní, společenské a ekonomické poměry v daném čase.

6.2 Výzkumný soubor a jeho základní charakteristika

Základním kritériem pro výběr respondentů je poskytování dlouhodobé péče v přirozeném prostředí jedince, který je na jejím poskytování absolutně závislý. Soubor v žádném případě nemá charakter reprezentativního vzorku pečovatelské populace ani co do velikosti, ani co do zastoupení jednotek souboru základního. Jistým kritériem zastoupení laických pečovatelů v základním souboru může být jejich věk, pohlaví, délka poskytované péče, typ postižení opečovávané osoby, věk, přiznání výše příspěvku postižené osobě i intenzita poskytované péče. Jistý problém spatřuji ve snaze o zobecnění charakteristiky pečovatelské skupiny, protože rodinná péče má silně heterogenní charakter. Druhý problém je v možnostech navazování kontaktů v privátní sféře s touto skupinou v rámci kvalitativního výzkumu. Už samotné oslovení pečovatelů s ohledem na zákon o ochraně údajů je problematické, navíc lidé se ostýchají, byť jsou ujištěni o anonymitě, upřímně přiznat svoji ekonomickou a rodinnou situaci.

Velikost souboru představuje šest osob, které představují základní kategorie rodinných pečujících podle věku příjemce péče. Vzájemně se liší věkem, vzděláním, mírou zapojení na trhu práce i délkou péče. Jde tedy o primární pečovatele poskytující péči třem základním kategoriím osob: dítěti, dospělému jedinci a seniorovi. Při jejich výběru jsem záměrně volila představitele, kteří si byli schopni alespoň částečně udržet zaměstnání souběžně s péčí v protikladu s těmi, kterým to rozsah poskytované péči nebo věk již nedovoluje. Po seznámení s tématem diplomové práce a na základě přátelských vztahů, které k sobě chováme, souhlasili se zpracováním svých životních příběhů.

Skutečnost, že se jedná ve všech případech o ženy, jen potvrzuje statická zjištění hovořící o 85 procentuelní převaze žen při poskytování péče. Ani jedna z nich se nikdy nepokusila předat člena své rodiny do nějakého sociálního zařízení a do budoucna o tom neuvažuje. Žádná z žen nemá závislost na nikotinu, alkoholu nebo drogách, která by mohla výrazně zkreslit její ekonomickou situaci.

6.3 Hlavní zjištění a dílčí závěr

Přestože informace zásadního charakteru vyplynuly samy z deskripce životní reality pečujících žen, pokusím se o zprostředkování hlubších souvislostí, které čtenáři nemusejí být na první pohled zřejmé.

Společné všem pečujícím ženám je velká míra sociální izolace, která je spojena s nemožností předat péči o blízkého člověka na delší čas někomu jinému. Přestože dvě z oslovených žen bydlí trvale na území okresního a krajského města, kde je vybudovaná síť odlehčovacích služeb, žádnou z nich nevyužívají s odůvodněním, že nedokáže reagovat na potřeby celodenního dohledu. Vzhledem k dlouhodobé zaneprázdněnosti a jistému životnímu stereotypu se jim také výrazně zmenšila sociální síť a snížila frekvence interakcí s druhými lidmi do takové míry, že často pociťují osamělost. Ženy, kterým se nepodařilo udržet zaměstnání, hovořily o komunikačním deficitu a stejně se vyjadřovaly k prostorové izolaci, která omezuje jejich pohyb pouze na místo trvalého bydliště a blízkého okolí. V případových studiích je také popisována jistá omezenost mobility z důvodu absence automobilu v rodině, či neschopnosti automobil řídit. Výše zmíněné je projevem důsledku dlouhodobé péče, nikoliv diskriminačním projevem ze strany majoritní společnosti se snahou vyčlenit určitou skupinu obyvatel.

Na druhou stranu nerovné postavení pečovatelů na trhu práce vzhledem k povinnostem, které si v roli pečovatelek musí plnit, je diskriminující. Zářným příkladem je přerušení profesní kariéry ženy, která se těsně před důchodem ujímá péče o manžela a zůstává náhle bez příjmů. Také případ ženy, která vzhledem k poskytování péče o svoji známou přijala hůře placené zaměstnání neodpovídající stupni jejího dosaženého vzdělání. Třetím příkladem je případ matky, která je při výkonu své profese vytlačena do sféry šedé ekonomiky. Podle zkušeností oslovených žen trh práce s pečovatelkami nepočítá. *„Výkon péče je pro potencionální zaměstnavatele hrozbou a oni nechtějí riskovat zbytečné investice. Pečující osoby také nejsou cílovou skupinou pro žádné preventivní programy v rámci rozvoje a zachování zaměstnanosti. Dokonce ani po tom, co důvody péče z nějakého důvodu pomínou.“*

Z kazuistik je patrné, že ženy v produktivním věku nejsou klientkami Úřadů práce, i když stát za ně hradí zdravotní pojištění a délka péče se počítá do odpracovaných let. Jinými slovy, pečující ženy jsou v rámci systému vlastně zaměstnané, ačkoliv jim není přiznán žádný vlastní příjem. Nesmírné problémy přináší pečovatelkám v praktickém životě situace, kdy je opečovávaná osoba hospitalizována, její léčba přesáhne délku kalendářního měsíce a nevznikne tak nárok na výplatu příspěvku na péči, ale naopak vznikne povinnost uhradit zdravotní pojištění. Jak uvádí jedna z žen: *„Nemůžete se na to připravit, protože nevíte, co se stane a na jak dlouho. Nemáte žádnou ochranu, nemůžete se před tím ani nějak pojistit dopředu, když ještě máte plat. Najednou musíte zaplatit a nikoho nezajímá, že nemáte vlastně z čeho!“*

Obecně Pracovně právní vztahy obecně dobře upravují v českém prostředí prvky diskriminace. Ženy pečující o své blízké s vysokou intenzitou jsou z nich vyloučeny a spolu s tímto faktem zůstávají nenaplněna i mnohá základní práva spojená právě s postavením jedince na trhu práce. Chybí legitimní zakotvení jejich činnosti, způsob a výše odměny, stanovení pracovních podmínek i určitá ochranná opatření ve smyslu podpory při nemoci, úrazu a dalších. Právě v nedostatečné legislativní ochraně spatřují oslovené ženy výrazné prvky nerovného zacházení. Odepření možnosti využít nemocenské je vnímáno velmi negativně. Pečující ženy tak navštěvují své lékaře jen v akutních případech. Prevence značně pokulhává, ačkoliv bylo prokázáno, že dlouhodobá zátěž a fyzické přetížení s sebou nese značné zdravotní komplikace a následná léčba je ekonomicky pro celý systém mnohem náročnější. Roli zde totiž nehraje jen objem finančních prostředků za léčbu, ale také nutnost předání klienta do náhradní péče. Druhým důvodem toho, že ženy nevyhledají lékaře, i když pociťují určité obtíže, je právě nemožnost předat péči o blízkou osobu jinému subjektu z důvodu naprosté absence nějaké formy pomoci v rámci terénní služby.

Ženy seniorky, které si vzhledem ke svému starobnímu důchodu mohou dovolit zůstat ekonomicky neaktivní, si na tuto zkušenost stěžují také. Ačkoliv se adaptovaly na situaci, kdy se jim s odchodem do důchodu značně snížila životní úroveň, trápí je výše doplatků za léky, které jsou nuceny vzhledem k věku užívat. Jen pro informaci, ani jedna z dotazovaných žen neužívá žádné potravinové doplňky či léčebné procedury, které nejsou hrazeny zdravotní pojišťovnou. Vzhledem k životní situaci ženy analogicky dopředu vyloučily zvolení jakékoliv formy zdravotního nadstandardu, která by mohla případně významně přispět ke zlepšení jejich zdravotního stavu.

K postavení na trhu práce se vztahuje materiální deprivace, která je u osloveného souboru žen značná, protože placená práce mimo domov má velký vliv na ekonomickou životaschopnost rodiny, kvalitu bydlení, přístup ke službám, kultuře i volnému času. Všechny pečující ženy mají vysokou platební morálku. Pravidelně hradí náklady spojené s bydlením, které jsou ovlivněny typem a formou vlastnictví nemovitostí. Oblast bydlení se dá v jejich případech považovat za standardní co do vybavenosti předměty denní spotřeby. Ale jakýkoliv nečekaný výdaj je pro ně zdrcující. Ačkoliv všechny oslovené domácnosti výrazně šetří na jídle, oblečení a omezují své výdaje jen na nezbytný provoz, nevidují pohledávky týkající se poplatků za odpady, televizi ani daně z nemovitostí. Stranou zůstávají pravidelné dovolené mimo trvalé bydliště i lákadla v rovině postmoderního člověka. Materiální deprivace se také promítá do slavení narozenin, které se odehrávají jen v rámci

úzkého kruhu rodiny a způsobu trávení ostatních občanských svátků i volného času. Styk s přáteli je omezen na minimum i v případě kontaktu telefonem. U žen starší generace je patrné také silné vyloučení z informací a možností využití lepších příležitostí, protože ne vlastní PC ani připojení k internetu. Nemožnost kumulace finančních prostředků pro případ vlastního zabezpečení v nemoci, důchodu, ale hlavně při zabezpečení budoucnosti vlastních zdravých dětí, vnímají ženy zvláště negativně. Stejně jako skutečnost, že k zabezpečení nutné obživy musí vynaložit mnohem více energie, než ostatní populace a už jim tak nezbyvá žádný volný čas. Jde o pěstování potravin, přešívání oblečení, svépomocné opravy a další. „*Ráda bych věděla, z čeho si mám přispívat na důchod, když nemám žádný příjem. Asi jsem odsouzena žít neustále na životním minimu teď i potom v důchodu, protože druhý pilíř mi není nic platný. Doufám, že se toho nedožiju.*“

Dimenze sociálního vyloučení v případech oslovených žen reprezentuje ztrátu statusu ekonomicky soběstačné osoby a vytvoření jistého druhu závislosti na sociálním systému. Je zde navíc patrné společenské stigma „*socka*“. Všech šest pečujících žen musí pravidelně poskytovat součinnost úřadům v rámci vyřízení plošného příspěvku na péči, na mobilitu. Přiznání příspěvku na kompenzační pomůcky pro postiženou osobu je vázáno na výši příjmů společně posuzovaných osob, stejně jako poskytování hmotné nouze či příspěvku na bydlení. Ženy tak opakovaně předkládají výši svého majetku, příjmů a výdajů, což v konečném důsledku vede k degradaci jejich důstojnosti a silnému narušení identity. Přímo formu sociální podpory ve formě daňových odpisů uplatňuje pouze rodina uvedená v první případové studii prostřednictvím manžela. Pro ostatní je neefektivní. Fakt, že domácnost není schopna překročit pásmo stanoveného životního minima, že je vaše životní situace pod drobnohledem, neustálé a nepředvídatelné legislativní změny a uvědomovaná závislost na nich vede u všech šesti žen k rezignaci ve sféře veřejného života a možnosti jeho ovlivňování. Ženy nezávisle na sobě popisují silný pocit občana druhé kategorie ve vztahu ke státu, jako nositeli legislativního řádu, který by měl zajistit ochranu všem svým občanům. Jsou bytostně přesvědčené, „*že z obrovské části dotují poskytování společensky hodnotné činnosti vlastním chtěním*“.

Přímou diskriminaci zažívají první dvě matky pečující o děti, které se vzdělávají. Tolik deklarovaný rovný přístup handicapovaných dětí ke vzdělání se v praxi promítá do obrovského snažení rodičů zajistit dětem nějakou přijatelnou formu bez ohledu na vynaložený čas a finanční prostředky. První dvě maminky jsou toho důkazem. Rodina tak silně v prvním případě dotuje to, co intaktní děti mají zdarma a tím je forma bezplatného zá-

kladního vzdělávání v místě bydliště. Ve druhém případě, jde o alternativní zvládnutí středního stupně vzdělání, kde školský systém vůbec nepočítá s jinou, než internátní formou vzdělávání. Žádný mechanismus na zvýšené životní náklady spojené se vzděláváním handicapovaných dětí nereaguje.

6.4 Dílčí závěr

Životní situace oslovených žen je značně heterogenní s ohledem na věk, vzdělání, délku a intenzitu péče i schopnost udržet si placené zaměstnání. Přestože všechny ženy se snaží dennodenně bojovat s důsledky materiální deprivace a aktivně překonávat sociální i prostorovou izolaci, nedaří se jim participovat plně na životě společnosti a dosahovat společenského standardu s ohledem na jejich nerovné postavení na trhu práce. Sociální vyloučení je tak naplněno ve všech dimenzích společenského života. Ekonomická oblast je limituje ve všech praktických stránkách života, ale také při plánování budoucnosti. Investice do zdravotní prevence, vzdělávání a možností zapojení se do nabízených produktů pojištění, připojištění, spoření či hypoték není možná. Sociální dimenze je naplněna vytvořením dlouhodobé závislosti na sociálním systému a narušením osobnostní identity. Kulturní dimenze odráží fakt, že ženy téměř nemohou sdílet kulturní statky v rámci kin, divadel, muzeí, galerií a omezují se pouze na četbu knih. Politická rovina ve smyslu naplnění vztahu státu a občana odráží skutečnost, že jim není poskytnuta dostatečná ochrana a jsou jim přímo upřena určitá práva i tím, že stát nekoná v jejich prospěch.

Z osloveného vzorku laických pečovatelek vyplývá, že jejich život se odehrává v rámci žití ze dne na den. Nejkritičtější je situace u ženy, která patnáct let pečuje vedle zdravých dětí o svého handicapovaného syna v rámci příspěvku na péči. Nerovné podmínky pro zajištění školní docházky dítěte se speciálními vzdělávacími potřebami a samotný fakt, že rodina je vícečlenná jsou důsledkem toho, že příjem na osobu je silně pod hranicí chudoby. O něco příznivější situace nastává ve druhém případě, kdy je dítěti po dosažení plnoletosti přiznán paralelně s péčí invalidní důchod. Zajištění vzdělání však také vezme velký objem finančních prostředků. Na druhou stranu mladší matky-pečovatelky neměly dostatek času ani příležitostí vytvořit si nějaké finanční rezervy a materiální zabezpečení, jak tomu bylo u ženy, která byla nucena přerušit výkon svého povolání před termínem možného odchodu do důchodu. Ve čtvrté studii vysokoškolsky vzdělaná žena sice přijala nevýhodné zaměstnání, aby mohla skloubit rodinný a pracovní život, přesto odměna za vykonanou práci nepokryje zvýšené náklady na domácnost a míra materiální deprivace je patrná.

Poslední dvě studie představují pečovatelky-seniorky, u kterých společnost předpokládá s odchodem na zasloužený odpočinek jisté snížení životní úrovně a snížení objemu uspokojení vlastních potřeb, přesto je jejich situace nezáviděníhodná, ačkoliv pobírají vlastní důchod a nemusí již přispívat zpět do systému. Jejich sociální izolace je umocněna také vyloučením z informací v důsledku absence přístupu k internetu v domácnosti. Důvodem není ani tak neutěšená ekonomická situace, jako jistý druh počítačové ngramotnosti.

Z uvedeného přehledu vyplývá, že výkon péče neposkytuje prostor pro realizaci vlastních pracovních, životních ani občanských cílů a nedává šanci pro naplnění odpovědného chování vůči vlastní osobě v budoucnosti. Všichni dotazovaní laičtí rodinní pečovatelé se nacházejí v takové situaci, která je charakterizovaná trvalou nebo chronickou deprivací týkající se dosažitelnosti zdrojů, využití schopností, možností volby, bezpečí a moci, jež jsou nutné pro to, aby se mohly těšit slušné životní úrovni a užívat svých občanských, kulturních, hospodářských, politických a sociálních práv. A pokud budeme uvažovat o spravedlivém hodnocení v relaci zásluh, tak zvláště ženy mladších ročníků pro poskytování dlouhodobé péče v řádu desítek let budou po zásluze potrestány na celý život, protože nebudou schopny tento deficit dorovnat.

Na tomto místě by měl následovat návrh nějakého typu sociální terapie, která by byla schopna řešit sociální problém nebo alespoň zmírnit dopady dlouhodobé péče na rodinného příslušníka v rámci společnosti. Vzhledem k faktu, že fenomén pečovatelství je různorodá, významově bohatá a komplexní zkušenost jednotlivce, nelze na tomto místě zobecnit jednoznačná doporučení. Obecně zlepšení situace rodinných pečovatelů vyžaduje integrovaný a systémový přístup. Na prvním místě je třeba pojmenovat faktické, institucionální a zákonné bariéry v sociální realitě pečovatelských rodin s ohledem na podmínky života v postmoderní společnosti. Při řešení problematiky je nutné vzít v potaz vliv demografické situace na budoucí podobu rodiny i kvalitu mezigeneračních vztahů a připustit, že lhostejný postoj k signalizaci vzrůstající potřeby dlouhodobé péče v budoucích letech může vyústit do narušení politické, sociální a ekonomické sféry společnosti. Neřešenou otázkou v naší zemi je míra zakotvenosti práv a povinností pečujících v legislativní podobě. Také chybí politický tlak na harmonizaci rodinného a pracovního života v rámci pracovního trhu, případně legitimní zakotvení pečovatelských aktivit do aktivní politiky zaměstnanosti. Významnou pomocí pro pečující rodiny by také mohla být pomoc na praktické úrovni, rozšířením nabídky i sítě sociálních služeb tak, aby byla schopna reakce na potřebu celodenního dohledu v domácnosti závislého jedince. Z vlastní zkušenosti vím, že nejvýznam-

nější je v pečovatelství otázka finanční. Tato dimenze má mnohem blíže k sociální politice a makroekonomickým souvislostem, než k sociální pedagogice. Citlivě nastavená míra podílu trhu a ruky státu v pečovatelské otázce je více než složitá s ohledem na hospodářský vývoj země a celé Evropy. Na druhou stranu, je v běžném životě vidět, že podoba morálního imperativu v podobě, kdy se děti mají postarat o své staré rodiče, je stále mezi lidmi přes všechna negativa ukotvena dostatečně. Posilování tohoto vědomí u dalších generací a nabídnutí jakéhosi druhu partnerství a průvodcovství v pečovatelském výseku života je zcela v kompetenci sociální pedagogiky.

ZÁVĚR

Smyslem diplomové práce bylo podat ucelený náhled na problematiku laického pečovatelsví se zaměřením na přímé projevy diskriminačních mechanismů, které u osoby dlouhodobě pečující o rodinného příslušníka v přirozeném prostředí rodiny vedou k sociálnímu vyloučení ze standardní životní úrovně a z možnosti plného využívání občanských, kulturních, politických a sociálních práv. Dalším, velmi zjevným a hmatatelným projevem se v poslední době stává sociální vyloučení velké skupiny handicapovaných obyvatel a jejich rodinných pečujících ze solidarity majoritní společnosti. V českém veřejném prostoru na pozadí vleklé ekonomické krize je problematika postavení a životních podmínek pečujících osob považována za ryze soukromou věc. S hmotnou bídou tak nastupuje bída morální.

Celá řada evropských států řeší s ohledem na demografický vývoj obyvatelstva dilema, jak to bude s příbuzenskou podporou v budoucnosti a zda se vůbec může spoléhat na ochotu rodin poskytovat dlouhodobě péči ve společnosti, kde je kladen důraz na co nejdější zaměstnanost vzhledem k udržení si určité životní úrovně a zvyšování věkové hranice při odchodu do důchodu. Svoji roli v otázce řešení dlouhodobé péče sehraává v celoevropském kontextu také nárůst existence jednočlenných domácností, bezdětných rodin, vysoká míra rozvodovosti a nevyjasněných rodinných kompetencí při pečování. Do popředí tak stále silněji vyvstává otázka legitimního zakotvení práv i povinností pečujících osob i orientace zájmu na společenské a materiální podmínky při výkonu péče dlouhodobého charakteru.

Právo na rovné zacházení a ochranu před všemi formami diskriminace je v legislativním řádu naší země zakotveno v souladu s ratifikovanými mezinárodními smlouvami a úmluvami jako základní lidské právo. Přesto česká životní realita pečujících osob ve formální rovině jasně odráží signály sociálního vyloučení i s ohledem na výraznou genderovou roli při výkonu dlouhodobých pečovatelských aktivit.

Všechny evropské státy vnímají koncept sociálního vyloučení jako závažný problém a snaží se eliminovat rizika vzniku významných faktorů, které se na sociální exkluzi v různé míře podílejí, zvláště je to boj proti nezaměstnanosti a chudobě. Také mechanismy sociálních politik jednotlivých států se snaží o zmírnění dopadu nepříznivých životních okolností i podmínek, které produkuje sama společnost prostřednictvím systému státních sociálních podpor. Otázkou zůstává míra jeho efektivity a důsledků pro praktický život pečujícího jedince, zvláště v dlouhodobém horizontu. Přes veškerou snahu však v žádné evropské zemi nelze uzákonit právo na lásku, které rodinní pečující naplňují ve vztahu ke

svým blízkým beze zbytku. Veřejně proklamované uznání jejich činnosti jako společensky hodnotné práce, by mělo být jistou formou satisfakce za jejich každodenní snažení a mohlo by se stát základem platformy pro postupné získání sociálních práv poskytovatelů neformální péče.

RESUMÉ

Diplomová práce se zabývá otázkou míry sociálního vyloučení osob, které dlouhodobě poskytují péči rodiny blízké osobě s dysabilitou v přirozeném prostředí rodiny.

První kapitola se snaží přiblížit atmosféru postmoderní společnosti a současných společenských poměrů, které ovlivňují životní styl člověka, jenž na sebe v důsledku neblahé životní události dobrovolně a dlouhodobě převzal odpovědnost za péči o rodinného příslušníka. Jako možný důvod je zde uveden altruismus a jeho teoretická východiska zdůvodňující poskytování péče bez ohledu na odměnu, vlastní investice a ztráty vlastních životních ambicí.

Druhá kapitola blíže představuje pečovatelskou dyádu ve složení poskytovatele péče a jejího příjemce v podobě nesoběstačné osoby. Bezmocnost je zde popsána jako dysabilita v rámci Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, dysability a zdraví. V rámci českého právního systému jsou zde rozlišeny čtyři stupně závislosti na pomoci jiné fyzické osoby. Míra závislosti je chápána jako indikátor určující intenzitu péče. Z hlediska naléhavosti je rozlišena na podpůrnou, neosobní a nejnáročnější osobní formu péče. Kapitola obsahuje také možný demografický vývoj budoucích požadavků na poskytování dlouhodobé péče a seznamuje s rizikovými faktory, které se v důsledku poskytování dlouhodobé péče objevují. Je zde popsán současný společenský postoj k osobě pečovatele, forma sociální opory s důrazem na význam rodiny při poskytování péče. Opomenuta nezůstala ani výrazná genderová role ve fenoménu pečovatelsví.

Třetí kapitola vymezuje teoretická východiska pojetí sociální exkluze s orientací na rozdílné vymezení konceptu chudoby a konceptu sociálního vyloučení. Dále představuje tři odlišné způsoby chápání mechanismu sociálního vyloučení v rámci redistribučního diskursu, morálně-kulturního diskursu a sociálně-integrativního diskursu. Jsou zde představena rizika postmoderního života, která jsou spojena s procesem sociálního vyloučení v dimenzi ekonomické, sociální, kulturní a společenské. V neposlední řadě je kapitola věnována fenoménu chudoby, zvláště její současné podobě v multidimenzionálním rozměru a problematice stanovení spolehlivých indikátorů, jako nástrojů jejího měření a komparace.

Čtvrtá kapitola práce deskriptivní formou představuje současný legislativní rámec a společenský status osoby pečovatele se zaměřením na ekonomickou stránku dlouhodobé péče, sociální a politické signály sociálního vyloučení rodinných pečovatelů z běžného

společenského standardu. Je zde zmíněna také andragogická dimenze neformální péče ve smyslu nutného vzdělávání pečovatelů a rychlé adaptace na novou životní situaci.

V páté části obsahuje případové studie životních příběhů šesti laických pečovatelů, kteří reprezentují tři základní kategorie ve smyslu poskytování péče dítěti, dospělému jedinci a seniorovi. Ačkoliv je jejich životní situace značně heterogenní, lze najít v objektivním popisu jejich životní reality shodné prvky materiální deprivace, společenské izolace a jasné signály kulturního i politického vyloučení.

Poslední šestá část popisuje cíl výzkumu a zvolenou metodologii. Obsahuje popis vybraného souboru pečovatelů a jeho základní charakteristiku. Dílčí závěr obsahuje zhodnocení míry sociálního vyloučení v jednotlivých případech. Komparace mechanismu sociálního vyloučení všech uvedených případových studií odhalí také sekundární dopad této skutečnosti na budoucí život představeného souboru laických pečovatelů.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- Česko. *Usnesení předsednictva České národní rady ze dne 16. prosince 1992 o vyhlášení Listiny základních práv a svobod. Ústavní zákon č. 2/1993 Sb. ve znění ústavního zákona č. 162/1998 Sb.*[online]. Parlament ČR. [cit. 2012-09-20].
Dostupné z WWW: <<http://www.psp.cz/docs/laws/listina.html> >
- Česko. *Zákon ze dne 14. března 2006 o sociálních službách v platném znění ve znění zákona č. 206/2009 Sb.*[online]. Zákony online. Ley.cz. [cit. 2012-10-5].
Dostupné z WWW: < <http://zakony-online.cz/?s174&q174=all>>.
- Česko. *Zákon č. 48/1997 Sb., o zdravotním pojištění.* [online]. Zákony online. Ley.cz. [cit. 2012-10-5].
Dostupné z WWW: < <http://zakony-online.cz/?s75&q75=all>>.
- Česko. *Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění ze dne 30. června 1995.* [online]. Zákony online. Ley.cz. [cit. 2012-09-10].
Dostupné z WWW: < <http://zakony-online.cz/?s53&q53=all>>.
- Česko. *Zákon ze dne 14. března 2006 o pomoci v hmotné nouzi v platném znění (ve znění zákona č. 227/ 2009 Sb.)*. [online]. Zákony online. Ley.cz. [cit. 2012-10-5]. Dostupné z WWW: < <http://zakony-online.cz/?s168&q168=all>>.
- *ÚZ Občanský zákoník a související předpisy.* Ostrava: Sagit. ISBN 978-80-7208-729-7.
- Česko. *Zákon ze dne 14. března 2006 o životním a existenčním minimu v platném znění.*[online]. Zákony online. Ley.cz. [cit. 2012-10-5].
Dostupné z WWW: < <http://zakony-online.cz/?s184&q184=all>>.
- Bauman, Z. *Úvahy o postmoderní době.* 1. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 1995, 163 s. ISBN 80-85850-12-5.
- Bentovim, A. *Sexuální zneužívání v rodinách.* 1. vyd Praha: Grada Publishing, spol.s.r.o.,1998, 120 s. ISBN 80-7169-629-3.
- Blažek, B., Olmrová, J. *Světy postižených.* Praha: Avicenum, 1988, 179 s.
- Brugger, W. *Filosofický slovník.* 1.vyd. Praha: Naše vojsko, 640 s. ISBN 80-206-0409-X.
- Buriánek, J. *Sociologie.* 3. vyd. Praha: Fortuna, 2008, 144 s. ISBN 978-80-7373-028-4.
- Fitznerová, I. *Máme dítě s handicapem.* 1. vyd. Praha: Portál, 2010. 160 s. ISBN 978-80-7376-663-6.
- Fromm, E. *Umění milovat.* 1 vyd. Praha: Orbis, 1966, 124 s. 11-023-66.
- Geist, B. *Psychologický slovník.* Praha: Vodnář, 2000, 425 s. ISBN 80-86226-07-7.

- Geist, B. *Sociologický slovník*. 1.vyd. Praha: Victoria Publishing, a.s., 1992, s. 448. ISBN 80-85605-28-7.
- Graham, H. *A labour of love. Women, Work and Caring*. London: Routledge and Kegan Poul, 1983.
- Haškovcová, H. *Fenomén stáří*. 2. vyd. Praha: Havlíček Brain Team, 2010, 355 s. ISBN 978-80-87109-19-9.
- Hartl, O. Hartlová, H. *Psychologický slovník*. 1.vyd. Praha: Portál 2004. ISBN 80-7178-303-X.
- Hučík, J., Hučíková, A. *Kazuistika v špecialnej pedagogike*. Ružomberok: Katolícka Univerzita, 2008. ISBN 978-80-8084-365-6.
- Jeřábek, Hynek a kol. *Rodinná péče o staré lidi*. 1.vyd. Praha: UK FSV CESES, 2005. 99 s. ISSN 1801- 1640.
- Kolektiv autorů. *Diskusní materiál k východiskům dlouhodobé péče v České republice*. Praha: MPSV, 2010, s. 17-19. ISBN 978-80-7421-021-1.
- Kraus, B. *Základy sociální pedagogiky*. 1.vyd. Praha: Portál, 2008. 215 s. ISBN 978-80-7367-383-3.
- Křivohlavý, J. *Psychologie zdraví*. 3. vyd. Praha: Portál, 2009, 271 s. ISBN 978-80-7367-568-4.
- Křivohlavý, J. *Pozitivní psychologie*. 2. vyd. Praha: Portál, 2010, 195 s. ISBN 978-80-7367-726-8.
- Lafortune, G. Balestat, G. *A Disability Study Expert Group: Trends in Severe Disability Among Elderly People: Assessing the Evidence in 12 OECD countries and the future implications*. OECD Health working papers 26, Paris 2007.
- Lipovetsky, G. *Éra prázdnoty*. 2. vyd. Praha: Prostor, 2001, 360 s. ISBN 978-80-7260-1905.
- Lipovetsky, G. *Paradoxní štěstí: esej o hyperkonzumní společnosti*. 1. vyd. Praha: Prostor, 2007. ISBN 978-80-7260-184-4.
- Máchová, J. *Duševní hygiena rodinného života*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1974, 200 s.
- Machovec, M. *Filosofie tváří v tvář zániku*. 2.Vyd. Praha: Akropolis, 2006, 392 s. ISBN. 80-86903-16-8.
- Matějček, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených*. 3. vyd. Jinočany: H&H, 2001, 147 s. ISBN 80-86022-92-7.
- Mareš, P. *Sociální exkluze, sociální inkluze a sociální koheze*. Brno: Masarykova univerzita a Výzkumný ústav práce a sociálních věcí, 2006. ISBN 210-4225-7.

- Mareš, P. *Faktory sociálního vyloučení*. 1.vyd.Praha: VÚPSV, 2006, 41 s. ISBN 80-87007-15-8.
- Matoušek, O. a kol. *Sociální služby*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. 184 s. ISBN 978-80-7367-310-9.
- Matoušek, O. a kol. *Metody a řízení sociální práce*. 2. vyd. Praha: Portál, 2008, 344 s. ISBN 978-80-7367-502-8.
- Michalík, J. a kol. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. 1.vyd. Praha: Portál, 2011, 512 s. ISBN 978-80-7367-859-3.
- Michalík, J. *Malý právní průvodce pečujících*. Brno: Moravskoslezský kruh, 2010.
- Míček, L. *Sebevýchova a duševní zdraví*. 1.vyd.Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1984, 219 s. 14 -547-84.
- Mühlpachr, P. *Sociální pedagogika II*. Brno: IMS, 2011, 250 s.
- Mühlpachr, P. *Andragogika*. Brno: IMS, 2010, 35 s.
- Nakonečný, M. *Sociální psychologie*. 1.vyd. Praha: Academia, 1999, 287 s. ISBN 80-200-0690-7.
- Novosad, L. *Základy speciálního poradenství*. 1.vyd. Praha: Portál, 2000, 159 s. ISBN 80-7178-197-5.
- Kejdová, M., Vaňková, Z. *Právo a sociální politika*. Brno: IMS, 2007.
- Kotýnková, M., Němec, O. *Lidské zdroje na trhu práce*. 1.vyd.Praha: Professional Publishing, 2003, 199 s. ISBN 20040219.
- Palovčíková, G. *Sociální psychologie II*. Brno: IMS. 2009, 146. s.
- Radvan, E. *Soudobá filosofie*. Brno: IMS, 2006, 65. s.
- Radvan E., Vavřík, M. *Metodika psaní odborného textu a výzkumu v sociálních vědách*. Brno: IMS, 2009, 57 s.
- Simmel, G. *Peníze v moderní kultuře a jiné eseje*. Praha: Sociologické nakladatelství, 1997, 206 s. ISBN 80-85850-50-8.
- Sirovátka T., ed. *Sociální exkluze a sociální inkluze menšin a marginalizovaných skupin*. 1.vyd. Brno: Georgetown, 2004, 237 s. ISBN 80-210-3455-6.
- Sobotková, D. *Narodilo se s problémy a co bude dál?* 1.vyd. Praha: Triton, 2009, 107 s. ISBN 978-80-7387-141-3.
- Šiklová, J. *Matky po-emailu*. 1.vyd. Praha: Kalich, 2009, 159 s. ISBN 978-80-7017-124.
- Šmídová, O. *Životní styl a styl života*. 1.vyd. Praha: Karolinum, 1992, 187 s. ISBN 80-7066-660-9.

- Tošnerová, T. *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky*. 1.vyd.Praha: Ústav lékařské etiky 3. LF UK, 2001. ISBN 80-238-8001-2.
- Vágnerová, M. *Základy Psychologie*. 1.vyd. Praha: Karolinum, 2007, 356 s. ISBN 978-80-246-0841-9.
- Vágnerová, M., Strnadová, I., Krejčová, L. *Náročné mateřství*. 1.vyd. Praha: Karolinum, 2009, 333 s. ISBN 978-80-246-1616-2.
- Valentová, M. *Evropský sociální monitoring. Jak uchopit sociální kvalitu, přehledová studie a konceptualizace problému*. Praha: VÚPSV, 2003.
- Vančura, J. *Zkušenosti rodičů dětí s mentálním postižením*. 1.vyd. Brno: Barrister &Principal, 2007, 151 s. ISBN 978-80-87029-14-5.
- Vavřík, M. *Úvod do sociální patologie*. Brno: IMS 2009.
- Velemínský, M. *Celebritami proti své vůli*. 1.vyd. Praha: Triton, 2011, 124 s. ISBN 978-80-7387-447-6.
- Vránková, M. *Kvalita života matky pečující o mentálně postižené dítě*. Brno, 2011. Baka-lářská práce. (Bc.). IMS, FHS. [2011-06-09].
- Zavázalová, H. *Vybrané kapitoly ze sociální gerontologie*. 1.vyd. Praha: Karolinum, 2001. 97 s. ISBN 80-246-0326-8.
- Bártlová, S. *Postavení laických pečovatелů v péči o seniory a nemocné*. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta. Kontakt, 2006, 2. ISSN 1212-4117.
- Brody, E. M. „Parent care as a normative family stress.“ *The Gerontologist*: 1985, 25, 1.
- Brody, E. M. *Women in the Modele: Their Parent – CareYears*: New York: Springer Publ., 1990.
- Jedlinská, M., Hlúbik, P., Levová, J. *Psychická zátěž laických rodinných pečujících*. Pro-fese, II/1, 2009. ISSN 1803-4330.
- Keller, J. *Postmoderní rekviem*. [online]. Seznam.cz, Salon, Právo, 2009. [cit. 2012-20-8]. Dostupné z: <<http://www.novinky.cz/kultura/salon/177872-jan-keller-postmoderni-rekviem.html>>.
- Kotýnková, M. *Fenomén sociálního vyloučení v kontextu české společnosti*. Sociální poli-tika, 1999, 1. ISSN 0049-0961.
- Mareš, P. *Chudoba, marginalizace, sociální vyloučení*. Sociologický časopis, 2000, 3.
- Michalík, J. Nouza, J. *Důsledek naší mizérie*. Pečuj doma. Moravskoslezský kruh o.s., 2012,3.

- Mühlpachr, P. Vaňurová, H. *Kvalita života – teoretická a metodologická východiska*. IMS Brno. Dostupné z :
<<http://mail.imsbrno.cz/home/radomir.pernica@imsbrno.cz/M%C3%BChlpachr%20Pavel/Kvalita%20%C5%BEivota.doc>>.
- Pešlová, R. *Pečuj doma*. Moravskoslezský kruh o.s. , 2012, 2.
- Průša, L. *Chudoba a sociální vyloučení. Pohled ekonoma*. [online]. Sdružení azylových domů. Praha: VUPSV. 2010. [cit. 2012-11-12].
Dostupné z: <<http://www.azylovedomy.cz/ke-stazeni/konference-2010-prispevky>>.
- Přidalová, M. *Pečující dcery a pečující synové*. Brno: FSS MU, 2007, č.07/04, s. 10. ISSN 1802-0062.
- Stránský, P. *O chudobě v ČR a EU*. [online]. Britské listy. 2010. [cit. 2012 -02-11]. ISSN1213-1792. Dostupné z: <<http://blisty.cz/art/55834.html>>.
- Tomeš, I. *O chudobě jako o sociální události*. Sociální politika, teorie a mezinárodní zkušenosti. Praha: Socioklub, 1996.
- Uhde, Z. *Péče jako nedocenená nájemní práce v globální ekonomice*. [online]. Gender, rovné příležitosti, výzkum. Sociologický ústav AV ČR, ročník 8, 1/2007, s. 56-60. [cit. 2012-10-12]. Dostupné z:
<http://www.genderonline.cz/uploads/c61ed43e78ef6d12db114cd579b84d1885f55781_pece-jako-nedocenena-najemni-prace-v-globalni-ekonomice.pdf>.
- *Závěrečná zpráva z průzkumu potřeb vybraných skupin obyvatel Královéhradeckého kraje 2010*, 90 s. [online]. Sociální projekty. [cit. 2012-10-12]. Dostupné z:
<www.socialniprojekty.cz>.
- *Formy domácí péče*. [online]. Procure Medical. [cit. 2012-10-05]. Dostupné z:
<<http://www.procure.cz/cz/nejcastejsi-otazky-a-slovnicek-pojmu/#formy-domaci-pece>>.
- Chudoba. [online]. Člověk v tísni. [cit. 2013-01-5].
Dostupné z: www.rozvojovka.cz
- *2010 – Evropský rok boje proti chudobě a sociálnímu vyloučení*. [online]. Evropský parlament. [cit. 2012-12-05]. Dostupné z:
<<http://www.evropskyparlament.cz/view/cs/other/europeanyear2010.html>>.
- *Klasifikace funkčních schopností disability zdravotí*. [online]. Ministerstvo práce a sociálních věcí. [cit. 2012-06-10]. Dostupné z:
<http://www.mpsv.cz/files/clanky/9867/klasifikace_funkcnich_schopnosti_disability_zdravi.pdf>.

- Michalík, J. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*. [online]. Šance dětem. [cit. 2012-09-30]. Dostupné z:
<<http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim/rodina-a-dite-se-zdravotnim-postizenim.shtml>>.
- *Předběžné výsledky ze šetření Životní podmínky 2011*. [online]. Český statistický úřad. [cit. 2013-01-15]. Dostupné z:
<http://www.czso.cz/csu/tz.nsf/i/predbezne_vysledky_ze_setreni_zivotni_podminky_2011213>.
- *Příspěvek na péči*. [online]. MPSV. [cit. 2012-09-05]. Dostupné z:
<<http://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>>.
- *Rozvodovost*. [online]. Český statistický úřad. [cit. 2012-09-26]. Dostupné z:
<<http://www.czso.cz/csu/redakce.nsf/i/rozvodovost>>.
- *Sociální reforma a lékařská posudková služba*. [online]. Ministerstvo práce a sociálních věcí. [cit. 2012-10-14]. Dostupné z: <<http://www.mpsv.cz/cs/13555>>.
- *Strategie Evropa 2020*. [online]. Ministerstvo práce a sociálních věcí. [cit. 2012-11-11]. Dostupné z: <<http://www.mpsv.cz/cs/12637>>.
- *V Česku je míra ohrožení chudobou nejnižší v EU*. [online]. Ministerstvo práce a sociálních věcí. [cit. 2012-01-10]. Dostupné z: <<http://www.mpsv.cz/cs/8352>>
- www.pecujici.cz
- www.pecujdoma.cz
- www.propas.cz
- www.skontakt.cz

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

- HDP Hrubý domácí produkt.
- EPAP Evropská platforma pro boj proti chudobě a sociálnímu vyloučení.
- EU Evropská unie.
- MKF Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví.
- MPSV Ministerstvo práce a sociálních věcí.
- OECD Mezinárodní organizace pro ekonomickou spolupráci a rozvoj.
- OBZP Osoba bez zdanitelných příjmů.
- sKarta Karta sociálních systémů.
- ZTP Zvlášť těžké zdravotní postižení.
- ZTP/P Zvlášť těžké zdravotní postižení s potřebou průvodce.