

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích  
Zdravotně sociální fakulta

**Důvody umístění klientů do Domova pro osoby se  
zdravotním postižením Zběšičky**

diplomová práce

Autor práce: Jana Svačinová, Bc.  
Studijní program: Rehabilitace  
Studijní obor: Rehabilitační psychosociální péče o postižené děti, dospělé a seniory  
Vedoucí práce: Doc. Ing. Lucie Kozlová, Ph.D.  
Datum odevzdání práce: 20. května 2013

## Abstrakt

Tato práce se zabývá, v současné době velmi diskutovanou problematikou, umístování klientů do pobytových zařízení, konkrétně do Domova pro osoby se zdravotním postižením Zběšičky. Cílem práce je získání relevantních informací ohledně motivace klientů, jejich opatrovníků či zákonných zástupců, k výběru pobytové služby. Jelikož sběr dat trval více než tři roky, získané informace slouží k průběžnému hodnocení kvality poskytovaných služeb zařízením, jsou cenou zpětnou vazbou od klientů a jejich rodinných příslušníků a v neposlední řadě jsou nedílnou součástí transformačních a humanizačních procesů v organizaci vedoucí k individualizaci a podpoře poskytování potřebné péče v přirozeném prostředí. Výzkumná otázka: Z jakého důvodu rodiny ponechávají klienty v péči pobytového zařízení sociálních služeb, přestože mají znalosti, dovednosti a materiální možnosti k zajištění péče o své členy v rodině?

Teoretická část práce vymezuje základní pojmy a stručně popisuje Domov pro osoby se zdravotním postižením Zběšičky. Výběrový soubor tvoří rodiny klientů, které mají o své členy rodiny zájem a s Domovem pro osoby se zdravotním postižením Zběšičky kontinuálně spolupracují. Jednalo se o kvótní výběr, kde kvóty jsou podmíněné zájmem a spoluprací členů rodiny.

Praktická část práce je zaměřená na hledání odpovědí na otázku: z jakého důvodu rodiny ponechávají klienty v péči pobytového zařízení sociálních služeb, přestože mají znalosti, dovednosti a materiální možnosti k zajištění péče o své členy v rodině? Při zpracování praktické části jsem vzhledem k citlivosti získávaných údajů a s ohledem na eticky velice problematickou oblast zkoumání zvolila kvalitativní strategii výzkumu. Jako metoda dotazování byl zvolen hloubkový rozhovor s rodinami klientů.

Sběr dat trval zhruba tři roky. Po celou dobu jsem se s komunikačními partnery opakovaně vracela k problematickým tématům. Komunikační partneři přicházeli na domluvená setkání, anebo sami schůzky vyvolali. Na počátku naší spolupráce jsme se domluvili na zachování naprosté anonymity. Z tohoto důvodu nebudou přílohou diplomové práce zvukové záznamy ani doslovné přepisy rozhovorů. Přepisy rozhovorů, poznámky ze setkání apod. byly se souhlasem komunikačních partnerů k dispozici

vedoucí diplomové práce doc. Ing. Lucii Kozlové, Ph.D. s příslibem nepředání třetí osobě. Komunikační partneři při rozhovorech měli možnost kdykoliv rozhovor ukončit, odmítnout odpovídat na určitou konkrétní otázku, zvolit si kategorii otázek, kterými se chtějí dnes zabývat apod. Do výsledků diplomové práce byla použita pouze ta data, která pocházejí od komunikačních partnerů, kteří se zpracováním do konečné podoby souhlasí a odpověděli do ukončení sběru dat na všechny kladené otázky.

Jak ukázaly výsledky této práce, rodiny neprošly celým procesem copingu – přijetí dítěte a zvolili pasivní a únikové strategie, ve kterých setrvávají. Své rozhodnutí si racionalizují zajištěním potřebné komplexní péče, kterou klientům doma nemohou zajistit, náročností péče, v současné době také již zhoršováním zdravotního stavu pečujících osob a postupným zhoršováním zdravotního stavu klientů, péčí o další sourozence klienta apod. Umístěním dítěte do pobytové služby se současnými pravidelnými návštěvami klienta doma, se projevují přetrvávající ambivalentní vztahy ke klientovi, s potřebou udržet si kontakt a saturovat si alespoň touto formou citové potřeby. Rodiny přece jen nejsou schopny a ochotny kategoricky odmítnout svého potomka a člena rodiny, přesto však si na nelehký úkol péče v domácím prostředí netroufají, nebo nechtějí troufnout.

Na rozhodnutí umístit svého člena rodiny se podílí kombinace několika faktorů. Je naprosto evidentní, že konečné rozhodnutí bylo učiněno v okamžiku, kdy bylo celospolečensky obvyklé péči o jedince s handicapem přenechávat na institucích. Ponechání si dítěte doma bylo ojedinělé. Tento postoj lze vysledovat i z prvotních reakcí odborné veřejnosti, které uváděli komunikační partneři. Dál byly rodiny klientů ponechány téměř bez podpory. Neměly dostupnou ranou péči, pouze v jednom sledovaném případě klient docházel poměrně krátkou dobu do rehabilitační třídy jeslí, rodiny klientů nebyly seznámeny s jinou možností pomoci či péče, než umístění do sociálního zařízení. Velkou roli v procesu rozhodování hrálo i postupně se zhoršující rodinné klima, vyčerpanost pečujících osob a v neposlední řadě nedostatečná podpora ze strany širší rodiny. Umístění klienta do pobytové služby chápou rodiny jako konečné a definitivní řešení. I z tohoto důvodu převažují pasivní postoje k možným změnám, jen neradi se přizpůsobují měnícím se nárokům ze strany poskytovatelů sociálních služeb.

Obtížně si zvykají na změnu postoje společnosti směřující od paternalistického pojetí sociální práce vůbec, k převzetí odpovědnosti a k aktivnímu řešení své situace. Z rozhovorů je patrné, že rodiny mají možnosti, znalosti a dovednosti pečovat o své členy rodiny s handicapem v domácím prostředí, ale trvalé péči se brání.

V průběhu hloubkových rozhovorů se podařilo navázat intenzivnější vztah a spolupráci s rodinami klientů, získané poznatky jsou cenou zpětnou vazbou při hodnocení kvality poskytované péče, přizpůsobení se skutečným potřebám klientů a jejich rodin. Dále výsledky ovlivnily stále probíhající proces revize standardů kvality a doplnily metodické materiály v organizaci. V duchu humanizačních a transformačních změn v organizaci, byla zahájena intenzivní příprava společného vzdělávání zaměstnanců organizace a rodin našich klientů a více podpořeno společné setkávání rodin. Pečujícím osobám je nyní věnována zvýšená péče, vzájemná spolupráce není omezena jen na řešení aktuální situace a krátkodobých plánů, ale směřuje více do budoucna. Kontinuální práce s rodinami klientů se již pozitivně projevuje na postupné změně postoje pečujících osob. Ve dvou sledovaných případech rodiny vyhledaly pomoc odborníků s cílem pomoci při řešení svých rodinných problémů a ošetření traumat z narození dítěte s handicapem a posléze jeho umístění do pobytové sociální služby. V dalších případech se podařilo navázat funkční kontakt se sociálními pracovníky v místě bydliště pečujících osob.

Klíčová slova: sociální služby, mentální retardace, transformace, rodina dítěte s handicapem, umístění do pobytové služby

## **Abstract**

The thesis deals with the currently often discussed issue of the placement of clients in a residential facility, specifically in the Home for Persons with Disabilities in Zběšičky. The thesis aims at acquiring relevant information concerning the motivation of clients, their guardians or statutory representatives for the choice of residential service. Since the data acquisition has taken more than three years, the acquired information serves for the continuous quality assessment of the services provided by the facility, is a valuable feedback from clients and their family members and, last but not least, is an integral part of the transformation and humanizing processes in the facility leading to the individuation and support of the necessary care in the natural environment. Research question: Why do families leave clients in the care of residential facility of social services even though they have knowledge, skills, and material potential to provide the care of their members in the family?

The theoretical part of the thesis defines basic terms and briefly describes the Home for Persons with Disabilities in Zběšičky. The sample consists of families of clients that are interested in their family members and continually cooperate with the Home for Persons with Disabilities in Zběšičky. It is a quota sampling where quotas are conditioned by the interest and cooperation of family members.

The practical part of the thesis aims at looking for the answer to the following question: For what reasons do families leave clients in the care of residential facility of social services even though they have knowledge, skills, and material potential to provide the care of their members in the family? When elaborating the practical part I chose the qualitative research strategy because of the sensitivity of acquired data and with the view of the ethically very problematic area of study. In-depth interviews with clients' families were selected as the questioning method.

The data acquisition took approximately three years. For the whole time I have repeatedly come back to problematic issues with the communication clients. The communication partners came to the arranged dates or they organized a date themselves. At the beginning of our cooperation we had agreed upon the maintenance of absolute anonymity. For this reason, I do not attach audio recordings or literal transcripts of

interviews to this diploma thesis. Interview transcripts, notes from the dates etc. were given to the thesis supervisor Ing. Lucie Kozlová, Ph.D. at her disposal upon the agreement of communication partners while a promise was given that they would not be handed over to a third person. During the interviews, communication partners could end the interview at any time, refuse to answer a specific answer, choose a category of questions they wanted to deal with that day etc. Only the data coming from the communication partners who had agreed with their processing into the final version and had answered all questions by the end of the data acquisition were used as the results of the diploma thesis.

The results of this thesis displayed that families have not come through the whole process of the coping – admission of the child and have chosen passive and escapist strategies in which they remain. They rationalize their decision by pointing out the necessity of the provision of indispensable complex care which they cannot provide to the clients at home, the demanding character of the care, the presently worsening health state of the carers, the inevitability of care of client's siblings etc. By the placement in the residential service with regular visits of the client at home, the persisting ambivalent relations to the client manifest themselves together with the necessity to maintain the contact and saturate emotional needs at least in this way. After all, families are not capable of a categorical refusal of their offspring and family member nor are willing to refuse them, yet they do not venture or do not want to venture to attempt the uneasy task of the care in the home environment.

A combination of several factors influences the decision to place there their family member. It is absolutely evident that the final decision was made in the moment when it was usual in the whole society to have the care of a handicapped individual provided by institutions. It was rare to have a child at home. This attitude could be also traced back to the early reactions of professionals as the communication partners stated. Furthermore, clients' families were left with hardly any support. The care in the early stage was not available, only in one case in view the client was attending the rehabilitation class of a play group for quite a short time. Families were not informed about possibilities of care other than the placement in the social facility. A big role in

the decision-making process was played by the gradually worsening family climate, fatigue of carers and, last but not least, an insufficient support from the wider family. The placement of a client in the residential service is understood by the families as the final and definitive solution. Therefore passive attitudes to possible changes prevail and families conform to changing demands from the social services providers only unwillingly. With difficulties they get accustomed to the change of the attitude of the society oriented from the paternalist concept of social work towards the assumption of responsibility and active solution of proper situation. It is obvious from the interviews that families have potential, knowledge and skills to take care of their handicapped family members in the home environment, but they refuse the permanent care.

In the course of in-depth interviews, I have managed to get into a more intensive relationship and cooperation with clients' families. Knowledge acquired is a valuable feedback for the assessment of the quality of provided care and for the adaptation to the real needs of the clients and their families. Moreover, the results have influenced the ongoing process of quality standards revision and amended methodical materials in the facility. In the spirit of humanizing and transformation changes in the facility, common education of facility employees and our clients' families has been intensively prepared and common meetings of families have been supported in a more substantial way. An increased care is now dedicated to carers. Common cooperation is not limited only to solving of the current situation and short-time plans, but it is pointed more at the future. The continual work with clients' families positively manifests itself in the gradual change of attitude of carers. In two cases in view families have sought out professional help with the objective of assistance in the solution of their family problems and treatment of traumas connected with the birth of a handicapped child and their later placement in the residential social service. In other cases they have managed to enter into a functional contact with social workers in the carers' place of residence.

Keywords: social services, mental retardation, transformation, family of a child with disabilities, placement in residential services





## **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne (datum)

.....

(jméno a příjmení)

## **Poděkování**

Touto cestou bych chtěla poděkovat vedoucí mé práce Doc. Ing. Lucii Kozlové, Ph.D. za veškerou odbornou pomoc, velikou trpělivost a věcné připomínky při vedení mé práce.

# Obsah

Úvod .....	14
1. Současný stav.....	15
1.1. Mentální retardace.....	15
1.2 Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví.....	18
1.3 Příčiny mentální retardace.....	19
1.4 Rodina – definice.....	19
1.5 Funkce rodiny.....	21
1.5.1 Biologicko-reprodukční funkce.....	21
1.5.2 Ekonomicko-zabezpečovací funkce .....	22
1.5.3 Emocionální funkce.....	22
1.5.4 Socializačně-výchovná .....	22
1.6 Rodina a dítě se zdravotním postižením .....	23
1.7 Akceptace dítěte s postižením rodiči .....	24
1.7.1 Typické reakce rodičů na postižení dítěte.....	25
1.7.2 Desatero zásad dle Matějčka pro rodiče postiženého dítěte.....	27
1.8 Nevhodné výchovné styly .....	29
1.9 Člověk s duševním postižením a jeho právní jednání .....	30
1.10 Domov pro osoby se zdravotním postižením .....	31
1.11 Transformace sociálních služeb .....	32
1.12 Integrace.....	33
1.12.1 Integrace společenská .....	33
1.12.2 Integrace profesní .....	34
2. Cíl práce a výzkumné otázky.....	36
3. Metodika.....	37
3.1 Výběrový soubor .....	37
3.2 Charakteristika zkoumaného souboru.....	38
3.3 Charakteristika zařízení .....	39
4. Výsledky.....	40

4.1 První kategorie - Rodina .....	40
4.2 Druhá kategorie – Porod .....	46
4.3 Třetí kategorie – Prostorové bariéry .....	52
4.4 Čtvrtá kategorie – Návaznost služeb .....	54
4.5 Pátá kategorie – Krize .....	56
4.6 Šestá kategorie - Hodnocení kvality .....	58
4.7 Sedmá kategorie - Potřeby pro trvalý pobyt .....	61
4.8 Osmá kategorie - Možnosti změn .....	63
4.9 Devátá kategorie – Vize .....	65
4.10 Kategorie desátá – Ideální situace .....	68
5. Diskuze .....	70
6. Závěr .....	85
Seznam použité literatury .....	88

## **Seznam použitých zkratk**

CNS – Centrální nervový systém

DMO – Dětská mozková obrna

DOZP – Domov pro osoby se zdravotním postižením

IVF – In vitro fertilizace

IQ – Inteligenční kvocient

MR – Mentální retardace

MKF – Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví

MKN – 10 – Mezinárodní klasifikace nemocí, desátá revize

MPSV – Ministerstvo práce a sociálních věcí

NNO – Nestátní neziskové organizace

OSVČ – osoba samostatně výdělečně činná

ÚSP – Ústav sociální péče

WHO – Světová zdravotnická organizace

## Úvod

Téma své diplomové práce jsem zvolila z profesního zájmu. V Domově se zdravotním postižením Zběšičky (dále jen DOZP) pracuji již sedmým rokem. Klientela je velice různorodá. Cílová skupina je ve věkovém rozmezí čtyř až šedesáti čtyř let. Zařízení poskytuje sociální služby osobám, které jsou sociálně znevýhodněné natolik, že nejsou schopny částečně nebo plně zabezpečovat a uspokojovat své životní potřeby.

V současné době klade celá společnost důraz na postupné začleňování klientů pobytových sociálních služeb do společnosti. Současné pojetí sociálních služeb směřuje k individualizaci a přednostnímu poskytování potřebné péče v přirozeném prostředí klienta. Přesto pobytové sociální služby využívají často i klienti, kteří by zde vůbec nemuseli být. Z důvodu komprehenzivního přístupu ke klientům v pobytových službách sociálních zařízení je nezbytná mimo jiné i znalost důvodů, které vedou klienty a jejich rodiny k výběru rezidenčního typu služby.

Již delší dobu se DOZP Zběšičky ubírá cestou humanizace a transformačních změn při poskytování sociálních služeb se zřetelem na individuální potřeby jejich klientů. Při individuálním plánování sociální služby jsem se opakovaně setkávala s klienty, kteří z objektivních důvodů nemusejí využívat výlučně služeb rezidenčního typu zařízení.

Práci jsem rozčlenila do několika částí. První část jsem věnovala současnému stavu dané problematiky, vydefinovala jsem některé základní pojmy a blíže jsem popsala zařízení, ve kterém šetření probíhalo. Další část jsem věnovala popisu cílového souboru a vlastnímu výzkumnému šetření. Závěrem jsem získané informace shrnula do přehledného celku.

## 1. Současný stav

### 1.1. Mentální retardace

Mentální retardace je diagnóza společná pro všechny klienty žijící v DOZP Zběšičky. Škodová (2006) uvádí, že osoby trpící mentální retardací tvoří nejpočetnější skupinu mezi všemi handicapovanými. Mentální retardace je v současné době nejčastěji chápána jako snížení úrovně inteligence.

Dříve užívané pojmy debilita, imbecilita a idiocie se v současné době již nepoužívají pro svůj pejorativní a diskriminující nádech (Švingalová, 2006).

Z pohledu americké společnosti pro mentální poruchy (AAMD – American Association on Mental Dofciency) je mentálně retardovaný jedinec taková osoba, která trpí podprůměrnou inteligencí, poruchami chování projevujícími se během vývoje a které vznikají již před 18 rokem (Šoltés, 2009).

Dle Vágnerové (2008) mezi hlavní znaky mentální retardace patří nízká úroveň rozumových schopností, která se nejvíce projevuje omezeným rozvojem myšlení a schopností se učit, což snižuje schopnost adaptace na běžný život. Dále je potřeba odlišit, zda se jedná o postižení vrozené, či získané. Získaný handicap rozumových schopností se označuje jako demence. Třetím a často limitujícím faktorem je skutečnost, že se jedná o postižení trvalého rázu. Zde však výslednou horní hranici rozvoje jedince výrazně ovlivňuje příčina vzniku, závažnost defektu, individualita jedince a samozřejmě také vliv prostředí – tzv. výchovné a terapeutické vlivy. Je naprosto nezbytné si uvědomit, že MR zasahuje do všech složek osobnosti, z čehož plyne nutnost komplexní práce, která neopomíjí ani stránku duševní a duchovní, ne jen stránku tělesnou a sociální.

Pro potřeby lékařské a diagnostické, dle Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN – 10), je mentální retardace dělena do šesti základních kategorií:

- Lehká MR
- Středně těžká MR
- Těžká MR
- Hluboká MR
- Jiná MR

### ➤ Nespecifikovaná MR

Vítková (2004) charakterizuje jednotlivé kategorie takto:

- Lehká MR nese značení F70, IQ je v pásmu mezi 50-69. S postupujícím růstem dítěte je patrné zaostávání ve vývoji a pomalé psychomotorické tempo. V předškolním období se objevují komunikační deficity. Dítě má malou slovní zásobu, řeč obsahově chudou, objevují se častější vady řeči, stereotypní hra, menší zvědavost apod. Výrazné problémy pak nastávají v období školní docházky. Objevuje se deficit logického myšlení, problémy s analýzou a syntézou, opožděje se hrubá a jemná motorika, koordinace pohybů, afektivní labilita, zvýšená sugestibilita, impulzivnost a úzkost. Sociální dovednosti se rozvíjí pomaleji. Velice záleží na sociálním prostředí jedince. V nenáročném prostředí tato osoba nemusí vykazovat žádné výraznější problémy. Většina z nich dosáhne úplné nezávislosti v osobní péči a praktických domácích dovednostech. V tomto ohledu velice záleží na působení rodiny a sociokulturního prostředí. Při správné podpoře se jedinci s lehkou MR dobře adaptují na požadavky běžného života, mohou zvládat jednoduché učební obory či po zaškolení na manuální práce obstojí v pracovním procesu. Z celkového počtu MR je tato skupina nejpočetnější, tvoří asi 4/5, což odpovídá 80% z celkového počtu MR.
- Středně těžká MR nese diagnostické označení F 71, IQ se pohybuje v pásmu 35-49. Rozvoj řeči a chápání je u těchto osob výrazně opožděn. Soběstačnost a manuální zručnost je také limitována. Řeč je chudá, s častými dramatismy a poměrně početná skupina z osob s MR je schopna pouze nonverbální komunikace. Tito jedinci nejsou schopni abstraktního myšlení, kombinace, usuzování či odvození ze zkušenosti jen v omezené míře. Motorika je často neobratná, trvale zůstávají nekoordinované pohyby a neschopnost jemných úkonů. Při kvalifikovaném pedagogickém vedení si mohou žáci s touto MR osvojit základy čtení, psaní, počítání a pro další rozvoj jejich potenciálu jsou nutné speciální vzdělávací programy. V dospělosti jsou tito jedinci schopni vykonávat jednoduchou, pečlivě strukturovanou manuální práci pod odborným



dohledem, ale úplně samostatného života nejsou většinou schopni. I zde, tak jako ve všech kategoriích platí, že jsou patrné velké individuální rozdíly. Velká variabilita je patrná v rozvoji řeči, motoriky, schopnosti sociální interakce a schopnosti základní sebeobsluhy. Středně těžká MR se často kombinuje s dalšími onemocněními: epilepsií, inkontinencí, neurologickým postižením, psychiatrickým onemocněním, pervazivními vývojovými poruchami, autismem apod. Velká část osob trpících středně těžkou MR jsou zbaveni způsobilosti k právním úkonům, anebo jsou omezeni v některých úkonech. Středně těžká MR tvoří přibližně 12% z celkového počtu MR.

- Těžká MR nese označení F 72. IQ se pohybuje v pásmu mezi 20-34. Opoždění v psychomotorickém vývoji dítěte je patrné od samého počátku. Často jsou přítomny poruchy motoriky a celkově příznaky postižení CNS. Zde je důležitá včasná, systematická, kvalifikovaná, rehabilitační a výchovně-vzdělávací péče, která vede k rozvoji motoriky, rozumových a komunikačních schopností a dovedností, alespoň k částečné sebeobsluze, osvojení si alespoň základů hygienických návyků apod. Řeč bývá primitivní, často není vytvořena vůbec. Afektivní stránka osobnosti je velice labilní. Tyto osoby jsou často celoživotně odkázány na péči druhé osoby. Těžká MR tvoří zhruba 7% z celkového počtu MR.
- Hluboká MR nese označení F 73 a IQ těchto osob se pohybuje v pásmu pod 20. Hodnotu ale nelze spolehlivě změřit. Je pouze odhadována. Takto handicapovaní jedinci jsou často schopni porozumět pouze omezeně požadavkům, jednoduchým pokynům či instrukcím, jsou inkontinentní, komunikace je na úrovni rudimentární neverbální komunikace. Jejich schopnost pečovat o své základní potřeby je minimální, jsou odkázáni celoživotně na péči druhé osoby. Život těmto osobám dále komplikuje také polymorbidita. Běžně se vyskytují neurologická postižení, onemocnění pohybového aparátu, epilepsie, smyslové vady (poškození zraku, sluchu...), těžké formy pervazivních vývojových poruch (atypický autismus apod.), porušená afektivní sféra s přítomností až automutilačního chování. Z celkového počtu MR tato skupina je zastoupena 1%.

- Jiná mentální retardace je označena diagnostickou značkou F 78. Tato diagnostická skupina se použije, pouze pokud nelze běžnými metodami stanovit některý z předchozích stupňů. Zařazení do diagnostické kategorie brání např. některé smyslové poškození či těžké tělesné postižení apod.
- Nespecifikovaná mentální retardace nese označení F 79. Tato diagnostická kategorie se použije v případě, pokud MR je prokázána, ale z důvodů nedostatku informací nelze zařadit jedince do žádné z výše uvedených.

## **1.2 Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví**

V současné době nebyly jednoznačně používané termíny postižení či handicap. Dále také výše zmiňovaná MKN -10 odráží pouze diagnostickou veličinu a je zde zcela opomíjen vliv prostředí a individuality každého jedince. Z tohoto důvodu vznikl dokument, podle nějž bylo možné posuzovat požadavky osob se zdravotním postižením na vyrovnání příležitostí s intaktní populací (Matoušek, 2005).

V roce 2001 byla přijata Valným shromážděním WHO (Světová zdravotnická organizace) finální verze tohoto dokumentu, v anglickém originále International Classification of Functioning, Disability and Health. Člověk s disability („omezení, nebo znemožnění vykonávat činnost v důsledku poruchy orgánu nebo jeho funkce“) není vnímán pouze izolovaně, jako medicínská diagnóza, ale jako osoba, jejíž problémy jsou dány vzájemnou interakcí mezi ním a prostředím (Jankovský, 2005).

MKF (2001) reaguje na již zmíněný fakt, že tatáž nemoc či postižení může v různých situacích a v rozdílném prostředí přinášet zcela odlišné obtíže a symptomy. MKF vznikla s cílem vědecky popsat kvalitu života a zdraví jednotlivců a celé populace, umožňuje lepší mezioborovou komunikaci mezi zdravotnickými pracovníky, vědci, politiky a osobami s disability. Umožňuje statistické srovnání mezi zeměmi, zdravotní péčí, sociálními službami a časem. Tyto statistické výsledky jsou využitelné pro vytváření zdravotní a sociální politiky států, vytvoření funkční struktury služeb a péče a pro celou řadu dalších politických rozhodnutí, jako např. kvalitu pojištění, stanovení standardu péče apod.

### **1.3 Příčiny mentální retardace**

Na vzniku mentální retardace se podílí více faktorů. Etiologie se odráží jak v kvantitativní, tak v kvalitativní složce klinického obrazu. Mentální retardace je tedy multifaktoriálně podmíněné postižení, na jehož vzniku se mohou podílet jednak genetické mutace, vedoucí v konečném důsledku k narušenému vývoji centrální nervové soustavy, tak celá další řada vnějších vlivů. (Fischer, Škoda 2008)

V prenatalním období, tzn. před porodem, zapříčiní vznik mentální retardace nejčastěji infekční onemocnění matky v těhotenství, malnutrice či výrazně špatná výživa během těhotenství a v neposlední řadě také intoxikace organismu matky či úrazy. V perinatálním období, tzn. v průběhu porodu, je vyvolávající příčinou nejčastěji hypoxie plodu vzniklá z nejrůznějších důvodů. Postnatální, tzn. v období po porodu, je vyvolávající agens infekční onemocnění dítěte, zánětlivé onemocnění mozku či výrazná malnutrice. (Pipeková, 1998)

### **1.4 Rodina – definice**

Abychom se mohli zabývat zkoumáním situace v rodině klienta sociálních služeb, je nutné nejprve si vymezit termín „rodina“.

Jednoznačná definice tohoto pojmu je do jisté míry problematická. Na tuto problematiku lze nahlížet z mnoha různých úhlů, navíc náhled se mění v čase a konkrétní kultuře. (Šrajer, Musil 2008).

Psychologický slovník definuje rodinu jako společenskou skupinu spojenou manželstvím nebo pokrevním vztahem, pocitem vzájemné odpovědnosti a pomoci. Dále rodinu rozlišuje na nukleární a rodinu širší. Nukleární rodina je dle psychologického slovníku tvořena otcem, matkou a dětmi. Širší rodina zahrnuje i ostatní příbuzenstvo, jako jsou prarodiče, strýcové, tety, bratřenci a sestřenice apod. (Hartl, 1993)

Naproti tomu pedagogický slovník definuje rodinu jako společenství či skupinu osob žijící ve vlastním vymezeném prostoru, v domě či bytě, kteří uspokojují své potřeby a poskytují péči a základní životní jistoty svým dětem. (Průcha, 2009)

V současné době se společnost snaží o co nejširší a univerzalistické pojetí, které by zahrnovalo jakékoliv soužití dvou či více osob bez nutnosti institucionálních vazeb, přítomnosti či absence dětí, bez závislosti na mezigeneračním faktoru. (MPSV, 2004)

Tak, jak se rychle mění a vyvíjí celá společnost, mění se i rodina. Postupně se zvyšuje očekávání jejích členů jak po stránce vztahové, citové i seberealizační. (Trélaün, 2005). I přes všechny vývojové peripetie je rodina nepostradatelnou institucí, kterou nelze jednoduše nahradit, je nezastupitelná při předávání hodnot, stojí na počátku formování lidské osobnosti a je tudíž nepostradatelným socializačním prvkem. (Kraus, 2008)

Dnešní, moderní rodina se od té tradiční do značné míry liší. Dnešní doba je často označována za období tzv. krize rodiny. Současnou situaci odborníci vysvětlují jednak mnoha nepříznivými demografickými ukazateli, jako je např. vysoká rozvodovost, zvyšující se počty dětí narozených mimo manželství, stále se zvyšující počty neúplných, doplněných či družských rodin, tak také vlivem dalších společensky nepříznivých faktorů: zvyšující se počty maladaptovaných, zanedbávaných či týraných dětí, stále se snižujícím věkem dětí při páchání trestné činnosti, narůstající agresivitou v rodinách a v konečném důsledku tak narušením tradičních forem rodinného soužití. (Dunovský, 1999)

Dalším typickým rysem současné rodiny je tzv. dezintegrace. Stále se snižuje doba strávená komunikací či přímou interakcí mezi jednotlivými členy rodiny. Naopak vzrůstá počet rodin, kdy se jednotliví její členové pouze potkávají, téměř společně přímo nekomunikují. Jejich konverzace se omezuje na vzkazy, a jaké si logistické zajištění chodu domácnosti. Na tomto faktu se výrazně podepisuje pracovní vytíženost a časová zaneprázdněnost rodičů. (Šulcová, 2006)

V dnešní době jsou stále častější alternativní formy soužití. Hovoříme o tzv. kohabitaci. Kohabitace je v podstatě soužití muže a ženy bez uzavření manželství. Jandourek (2003) uvádí ve své publikaci ještě jeden termín, který odpovídá uvedené definici, a to tzv. konkubinát. Konkubinát vzniká ve společnostech, které prosazují monogamii, kde nelze legalizovat vztah k současnému partnerovi. Pokud např. není povolen rozvod.

Kohabitaci lze rozčlenit na čtyři základní kategorie. Jedná se o soužití porozvodové, snoubenecké, dočasné a nesezdané soužití místo manželství tj. z vlastního přesvědčení. Atraktivita tohoto stále stoupajícího trendu v naší společnosti tkví v tom, že tyto formy soužití nezavazují aktéry institucionálním slibem. Poskytují tedy jakési vědomí nezávislosti a v případě rozchodu jednodušší vyřešení ekonomických závazků apod. Některé studie uvádějí, že kohabitace se z poloviny transformuje do manželství. Nejčastějším důvodem bývá právě gravidita ženy, ale stále častěji se objevují případy, kdy ke vstupu do manželství se rodičovský pár odhodlá až několik měsíců či dokonce let po narození dítěte. (Mareš, 2003). I tyto alternativní formy soužití lze z hlediska struktury označit jako funkční rodiny. Bohužel ani tyto kohabitace nekompensují stále se zvyšující úbytek manželství. (Fialová, 2000)

## **1.5 Funkce rodiny**

Jak uvádí Možný (2002), dítě má nárok na zajištění základní výživy, ošacení, ubytování, přístupu ke vzdělání a dostatečné saturaci citových potřeb a to v takové míře, aby v dospělosti nebyl vyloučen na okraj společnosti pro jejich nedostatek.

### **1.5.1 Biologicko-reprodukční funkce**

Jedná se funkci zajišťující udržení života. Někteří autoři ještě přidávají také termín sexuální funkce, kde je kladen důraz na oddělení reprodukce a uspokojování sexuálních potřeb. Právě zde nachází smysl vztah muže a ženy, kteří nejen přivedou na svět nového člověka, ale také mu zajistí potřebné podmínky pro zdravý vývoj a budoucí život. (Havlík, 2007)

O poruchu biologicko-reprodukční funkce se jedná v případě, pokud se v rodině děti nerodí a to z jakýchkoliv příčin. Dalším extrémem, který můžeme počítat mezi poruchy této funkce, je nezodpovědné rození dětí do sociálních podmínek nezajišťující řádný a bezpečný vývoj dětí. (Dunovský, 1999)

### 1.5.2 Ekonomicko-zabezpečovací funkce

Tato funkce zajišťuje všem jejím členům životní jistoty. Netýká se jen materiální stránky, ale také sociální, duševní a duchovní. (Havlík, 2007)

Porucha ekonomicko-zabezpečovací funkce se projeví v jejím hmotném nedostatku. Rodiče se nemohou, nebo nechtějí zapojit do pracovního procesu, nemají jiné příjmy či možnosti, jak ekonomicky zabezpečit rodinu. V současnosti má tato porucha stoupající tendenci a to především v důsledku vysoké nezaměstnanosti, růstu životních nákladů apod. (Kraus, 2008)

### 1.5.3 Emocionální funkce

Jedná se o jednu z nejdůležitějších funkcí, jejíž význam stále roste. Její nezastupitelnost spočívá především v tom, že žádná jiná instituce nedokáže nahradit potřebné citové zázemí, neumožní plnohodnotně dítěti prožít pocit lásky, bezpečí. Je důležitá nejen pro děti, ale i pro dospělé. Umožňuje prožívat pocity uspokojení z harmonického života a celkového naplnění. (Havlík, 2007)

Porucha emocionální funkce je velice zásadní pro další život jedince. Zasahuje do všech oblastí života. Na počátku všech rodinných poruch stojí právě nedostatečná, či jinak patologická emocionalita v rodině. (Kraus, 2008)

### 1.5.4 Socializačně-výchovná

Jak je patrné z označení této funkce, těžištěm je socializace, vzdělávání a výchova. Rodina je první sociální skupinou, kde dítě získává první zkušenosti, učí se osvojení základních návyků. Stěžejní je, připravit dítě do praktického života a vychovat z něj samostatného, zdravého jedince. Zde je důležité přijmout dítě takové, jaké je. Projevovat mu opravdový zájem a rozvíjet jeho schopnosti a dovednosti. Je důležité dítě ochraňovat před nepříznivými situacemi, ale také jej připravit na samostatný život a vypěstovat a rozvíjet kompetence pro jejich překonání a zdravé vyrovnání se s nimi. (Dunovský, 1999)

## 1.6 Rodina a dítě se zdravotním postižením

Rodina, do které se narodí dítě s postižením, je touto událostí zasažena ve všech svých strukturách. Jsou výrazně ovlivněny sociální role všech jejích členů a mění se celkový životní styl. Počáteční období, kdy se rodiče vyrovnávají s faktem, že jejich dítě je postižené, že jejich rodina bude svým okolím hodnocena jako odlišná, se označuje jako krize rodičovské identity. Pokud rodiče pouze tuší, že s jejich dítětem není vše v pořádku, ale prozatím nemají diagnostickou jistotu, může krizi rodičovské identity předcházet různě dlouhá fáze nejistoty. (Vágnerová, 2008)

Jak už je několikrát zmíněno, prostředí rodiny je nenahraditelné. Zvláště pro děti s handicapem je nezastupitelné funkční prostředí rodiny. Nedostatečná podpora z okruhu tzv. širší rodiny a jejich přátel, ohrožuje rodinu s handicapovaným členem sociální izolací a výraznou psychickou a emoční zátěží. Vnitřní stabilita rodin je ohrožena, snadněji dochází k rozpadu rodiny. (Středová, 1987)

Jak uvádí Slowík (2007), důraz je kladen především na tyto hlediska:

- Rozvoj osobnosti: na dítě musí působit dostatek adekvátních podnětů, přiměřeně a kontinuálně podporovat jeho osobní rozvoj a neméně důležité je začlenit dítě do systému příbuzenských vztahů
- Zajištění kvality života: přiměřený, obětavý přístup všech členů rodiny a zajištění vytvoření atmosféry domova, jako stabilního, klidného prostředí, poskytující dítěti maximální podporu a pomoc s přiměřenou péčí
- Uspokojení vztahových a emocionálních potřeb: i pro postižené dítě, tak jako pro všechny členy rodiny a jejího okolí, je důležité vytvoření pevných a stabilních citových vazeb, vzájemné poznání a přijetí
- Blízké okolí a širší rodina: reakce, podpora a pomoc okolí rodiny dítěte s postižením je velice důležitá, protože případné nepřijetí či nadměrná obava z komunikace může rodinu ohrožovat vznikem sociální izolace, která má negativní dopad nejen na postižené dítě, ale i celý systém rodiny. V konečném důsledku je ohrožena stabilita rodiny, je větší riziko rozpadu rodiny a odchodu partnera. Postižení dítěte však může rodinu nejen ohrožovat, ale také může rodinu semknout.

## 1.7 Akceptace dítěte s postižením rodiči

Rodiče reagují odlišně na zdravotní postižení jejich dítěte v souvislosti s dobou vzniku. Pokud ke změně zdravotního stavu došlo až později, v důsledku onemocnění či úrazu, dítě bylo přijaté jako zdravé, rodiče již mají potvrzenou svou rodičovskou roli. Dokázali na svět přivést zdravé dítě a pozdější postižení je chápáno jimi i okolím jako velké neštěstí, s kterým se musí vypořádat. V opačném případě, tedy pokud se dítě s postižením již narodí, jsou rodiče konfrontováni se skutečností, že neuspěli v biologicky a psychologicky pojaté roli rodičovství. Často jsou u rodičů detekovány negativní pocity viny a selhání. (Vágnerová, 2008)

Pro rodiče je důležitý i způsob, jakým se dozví o zdravotním postižení svého dítěte. Pro úspěšný proces vyrovnání se s novou situací je pro rodiče velice důležitá osobnost lékaře, který jim zprávu sděluje. Pro rodiče jsou často důležitější komunikační dovednosti lékaře, než odborná erudice. Celkovou situaci také ovlivňuje psychické rozpoložení rodičů, okolí či místo, kde dojde k rozhovoru, přítomnost dalších osob, které mohou rodičům poskytnout oporu, např. prarodiče, blízcí přátelé apod. (Vágnerová, 2009)

Dle profesora Matějčka by měli lékaři dodržovat jisté zásady při komunikaci s rodiči, které jim pomohou překonat počáteční šok. Se sdělením se nesmí příliš otálet. Pozdější sdělení není pro rodiče důvěryhodné, dává jim možnost smlouvat, namlouvat si, že se třeba lékaři zmýlili apod. Ani útočné reakce nejsou výjimečné. V každém případě by matka neměla být sama u rozhovoru s lékařem. Vzájemná podpora manželů či partnerů je nezbytná. Lékař by měl projevit potřebnou dávku sympatie a empatie s bolestí rodičů, vysvětlit jim příčinu onemocnění jejich dítěte. (Matějček, 2005)

Pokud se v rodině nachází pouze postižené dítě, rodiče se velice často upnou a zaměří pouze na něj. Pokud je v rodině ještě jedno dítě zdravé, velice často bývá odsunuto do pozadí. Od zdravého dítěte se očekává, že bude mít maximální pochopení, pomáhat a podporovat. Na druhou stranu se v průběhu socializace u zdravých dětí objevují i pozitivní změny v životních hodnotách. Např. sociální angažovanost, sebekritičnost, emotivita a empatie. Pokud v rodině žije více zdravých sourozenců, většinou se rodičovská pozornost rozdělí, ostatní sourozenci se mohou podporovat a



celou situaci zvládá rodina lépe. (Kraus, 2005) Pochopení a přizpůsobení se problematice postiženého sourozence a vzájemného soužití s ním závisí samozřejmě na aktuální vývojové úrovni zdravých sourozenců. (Vágnerová, 1999)

### 1.7.1 Typické reakce rodičů na postižení dítěte

Dle Vágnerové (2008), jsou postoje, chování a projevy rodičů většinou neadekvátní a proměnlivé v čase. Proces akceptace probíhá typicky v pěti fázích:

1. Fáze šoku a popření: tak jako u většiny traumatizujících životních situací, je i zde šok prvotní obranou reakcí. Rodiče nejsou zpočátku schopni jakékoliv reakce, často nekomunikují, nejsou schopni přijímat a zapamatovat si sdělené informace, nejsou schopni adekvátně zareagovat, jejich myšlení a cítění je iracionální. Následuje druhá část- a to popření. Jedná se o zoufalou snahu udržet si psychickou rovnováhu odmítnutím sdělené skutečnosti. Typická je věta „to není možné, to není pravda...“. Pro další, úspěšně zvládnutý proces akceptace, je důležitá osoba, místo a způsob, jakým budou rodiče o nepříznivé situaci informováni. V našich podmínkách je nejčastěji informuje lékař. Velmi záleží na jeho taktu, vyjadřovacích schopnostech a empatii. Vůči lékaři se velice často obrací i zlost rodičů, kteří hledají viníka u druhé osoby, mohou se chovat až agresivně a prožívat pocity vzteku na celý svět.
2. Fáze bezmoci: v této fázi jsou rodiče velice citliví na reakce a chování druhých lidí. Jsou plni pocitů viny vůči svému dítěti, postupně přijímají informace o situaci. Někdy je potřeba sdělované informace opakovat. Zvláště v první fázi rodiče nejsou schopni podávané informace uchovat a správně pochopit. Proto je nutné se k nim vracet a ověřovat si, že je rodiče správně pochopili a jsou schopni se sdělením dále pracovat. Rodiče očekávají pomoc, i když ještě přesně nevědí, jak by měla vypadat. Jsou bezradní co do dalšího způsobu života, nejsou většinou schopni hledět do budoucnosti. Nemají jasnou představu o svém životě a ani o životě svých dětí.
3. Fáze adaptace a vyrovnání se s problémem: i pro toto období jsou stále ještě typické obrané reakce typu hněv, úzkost, strach z budoucnosti smutku apod. Tyto pocity a jejich prožívání komplikují vyrovnání se situací a odborníci

pracující s rodinou a dítětem s nimi musí při své práci počítat. Toto období je typické svou touhou po nových informacích. Rodiče sami aktivně vyhledávají informace, ověřují si sdělené, často žádají kontrolní či duplicitní vyšetření. Přes všechny obtíže a emoční zvraty se rodiče postupně vyrovnávají se skutečností, orientují se v problematice svého dítěte a aktivně se snaží nalézt řešení, nebo alespoň spolupracují s odborníky při hledání řešení. Při zvládnutí stresové situace využívají tzv. copingové strategie. Tyto strategie mají dvojí podobu. Aktivní copingová strategie má charakter „boje proti osudu“. Rodiče jsou aktivní, sami hledají možnost léčby, podpůrných opatření apod. Pasivní reakce je v podstatě útek z nepříznivé situace, která dle jejich mínění, nemá optimální řešení. V mezních situacích může tento přístup vyústit v rozpad rodiny, odchod jednoho z partnerů, odložení dítěte do institucionální péče apod. Jinou formou pasivní copingové strategie je chování rodičů, „jako by se nic nedělo“. Rodiče vnitřně popírají vzniklou situaci. Bagatelizují postižení dítěte, odmítají jej a chovají se jako by bylo dítě zdravé. Třetí strategie hovoří o tzv. náhradním řešení. Tato strategie má dvojí podobu. Buď rodiče naprosto rezignují na vzniklou situaci. Dítě sice přijmou, ale jejich chování a jednání zrcadlí postoj „nedá se nic dělat“. V takovém případě je práce s rodinou obtížná. Je nutné zabránit stagnaci dítěte a správnou a soustavnou motivací rodičů se snažit změnit jejich postoj. Jiná podoba náhradního řešení spočívá v tom, že rodiče upnou své síly jiným směrem. Realizují se v práci, intenzivně pěstují své koníčky atd. Nebezpečí stagnace dítěte či jeho zanedbání je v takovém případě také veliké. Rodiče navíc používají substituci i jako omluvu a racionalizují si své jednání a chování.

4. Fáze smlouvání: čtvrtá fáze je typická pro snahu rodičů usmlouvat alespoň částečné zlepšení zdravotního stavu. V tomto období již rodiče neprožívají aktuálně trauma, ale projevuje se chronický stres, objevuje se první únava a vyčerpání spojené s péčí o postižené dítě. Rodiče již přijali dříve odmítanou skutečnost, ale snaží se získat ujištění, že mají naději na zlepšení, že diagnóza není konečná, že pokud vydrží to či ono, postižení nebude mít takové následky apod.

5. Fáze realistického postoje, akceptace: rodiče přijali dítě takové, jaké je. Jejich chování je přiměřené, životní postoje reálné a naděje splnitelné.

Je potřeba si uvědomit, že uvedené fáze nepřicházejí přesně po sobě a netrávají všechny stejně dlouho. Mohou se vzájemně překrývat, rodiče se v důsledku nových životních zvrátů mohou opětovně vracet do již zvládnutých období a není ani výjimkou, že se do poslední fáze nikdy nedostanou.

#### 1.7.2 Desatero zásad dle Matějčka pro rodiče postiženého dítěte

Profesor Matějček (1992) ve své publikaci doporučuje tzv. „desatero zásad“, které by měly přispět ke zvládnutí jejich nelehké životní situace.

1. Rodiče mají o svém dítěti vědět co možná nejvíce: aby rodiče mohli poskytnout svému dítěti adekvátní péči, je nezbytné znát podstatu, projevy a prognostiku postižení jejich dítěte. Je důležité provázaně spolupracovat s celou řadou odborníků, jako jsou pedagogové, psychologové, lékaři, poradenská zařízení a zařízení poskytující sociální služby atd.
2. Ne neštěstí, ale úkol! Pro zdravé řešení vzniklé situace je potřeba aktivní přístup. Pokud rodiče přijmou situaci jako trest či neštěstí, nejsou schopni většinou překlenout obtíže. Každá další komplikace na ně více doléhá a často situaci v konečném důsledku nezvládnou. Naopak, pokud se k situaci postaví jako k úkolu, který je potřeba zvládnout a všechny další přicházející komplikace řeší s pocitem, že to prostě mohou a tudíž musí zvládnout, navodí v rodině atmosféry aktivity, do které zapojují i ostatní členy rodiny a rodina funguje jako systém správně a prospěšně.
3. Obětovat ano, ale ne obětování! Péče o dítě je vždy náročná. Péče o postižené dítě je extrémně náročná. Aby ji byli rodiče schopni zvládnout, je nutné péči rozdělit mezi více členů domácnosti, zapojit i širokou rodinu. Povinností rodičů ke svým dětem je, aby se udržovali v co možná v nejlepší kondici zdravotní, ale i psychické. Rodiče by měli mít dostatek času pro vlastní odpočinek, své koníčky, ale také čas jen sami pro sebe.
4. Přijmout pravdu s výhledem do budoucna! Pro rodiče je prospěšné, pokud znají prognózu ohledně dalšího vývoje svého dítěte. Musí počítat i s tím, že nelze nic

předpovědět s naprostou jistotou. Rodiče si tak mohou udělat realistický obrázek o dalším životě a vývoji jejich potomka, omezí se tak pocity úzkosti a umožní rodičům prožívat radosti nad pokroky, které ve vývoji jejich dítě dosáhlo.

5. Dítě samo netrpí! Vyrovnat se skutečností, že dítě svůj stav neprožívá nijak tragicky, je pro mnohé rodiče obtížné. Prožívají pocity strachu a úzkosti, mají nadměrné obavy, které je vedou k hyperprotektivní péči a rozvoj dítěte tím zpomalují a znemožňují.
6. V pravý čas a v náležitě míře! Tato zásada by měla rodiče vést k tomu, aby své dítě příliš nepřetěžovali nadměrnými úkoly, na které ještě nedozrálo, anebo jsou pro něj příliš složité či těžké. Ale také plná péče bez možnosti samostatného rozvoje dítěte je na škodu.
7. Nejsme sami! Pro rodiče je důležité si uvědomit, že na péči starosti, ale i radosti nejsou sami. V hledání nových možností musí být aktivní. Aktivně hledat pomoc odborníků, ale i laické veřejnosti. Dobře pomáhají např. svépomocné skupiny rodičů s dětmi podobně postiženými, kdy vzájemné předávání zkušeností a rad, ale i vzájemné sdělování prožívaných traumat je pro ně přínosné, posilující a očištné. Rodiče si uvědomí, že nejsou sami na světě, kteří mají podobné problémy.
8. Nejsme ohroženi! Rodiče často vlivem prožité situace reagují předrážděně a neadekvátně na odezvu okolí. Jsou přecitlivělí na zvědavé pohledy, dotěrné otázky, neustálý zájem okolí. Jsou trvale napjatí a žijí s pocitem ohrožení. Z těchto důvodů někdy negativně reagují i na nabídku upřímně míněné pomoci. Ze strany rodičů je potřeba si uvědomit jejich postoje, reakce a snažit se na svět nahlížet nezaujatě.
9. Chraňme si manželství a rodinu! Dítě s handicapem, jak již bylo uvedeno výše, je rizikový faktor při možném rozpadu rodiny. Manželé by si měli být tohoto faktu vědomi a být si vzájemně oporou. Nehledat viníka vzniklé situace, ale snažit se situace zvládat den, po dni, rok po roce. Snažit se do péče zapojit širší rodinu a vzájemně utužovat vztahy.

10. Mysleme na budoucnost! Budoucnost by měla být realistická. Čas od času je dobré zhodnotit situaci. Zda péči ještě zvládáme, poskytujeme dostatečnou péči a podporu apod. Snažit se hledat neoptimálnější řešení, do plánů do budoucna zapojit i dítě, nebo alespoň pohled postiženého dítěte na jeho budoucnost. Pokud si rodiče plánují dalšího potomka, pracovat otevřeně s pocity strachu. V mnoha případech se druhé dítě rodí zdravé, bez postižení a přináší do rodiny klid, uspokojení a radost.

### 1.8 Nevhodné výchovné styly

Rodiče často inklinují při výchově postižených dětí k různým nevhodným výchovným stylům či postojům. Bohužel v takovém případě nevhodná výchova může fatálně poznamenat budoucí život dítěte. Nemusí dojít k vytvoření žádoucích návyků a postojů. Matějček (2001) popisuje některé z nich:

- Úzkostná výchova: rodiče se nadměrně obávají o své dítě, zneschopňují jej, brání mu v samostatném rozvoji a stále zdůrazňují nebezpečnost jeho počínání. Dítě je permanentně frustrováno a nejčastěji reaguje agresivitou, nebo pasivitou.
- Zvýšeně ctižadostivá výchova: rodiče nejsou schopni, nebo ochotni, reálně zhodnotit možnosti dítěte. Dokonalost a maximální úspěch ve všech oblastech zájmu dítěte, je pro ně prioritou. Přehlíží schopnosti a dovednosti dítěte, velice často nereagují ani projevem nesouhlasu dítěte. Situace selhání, je pro dítě ještě bolestnější, protože se utvrzuje v přesvědčení o vlastní neschopnosti umocněné silným pocitem, že zklamal rodiče, kteří se tak snaží.
- Zavrhuje výchova: Tento styl výchovy může vyústit až v týrání dítěte, či jeho zanedbávání. Dítě je pro rodiče trvalou připomínkou jejich nezdarů a neúspěchu. Dítě je pak nadměrně trestáno, či omežováno.
- Protekční výchova: tento styl výchovy je typický pro rodiče, kteří své dítě maximálně prosazují, snaží se, aby uspělo v těch oblastech, které sami považují za důležité. Jsou ochotni k získání výhod pro své dítě používat i ne zcela společensky schvalovaných metod a postupů.

- Rozmazlující výchova: i tento styl výchovy dítě v konečném důsledku poškodí. Na dítě rodiče nekladou žádné nároky, vše za dítě udělají, neúspěchy omlouvají, nijak dítě nemotivují k samostatnosti či posunu.

### 1.9 Člověk s duševním postižením a jeho právní jednání

Místo, kde budeme žít, je projevem naší svobodné vůle. Bohužel, osoby s mentálním handicapem mají situaci ohledně svobodné volby značně ztíženou. Jejich rozumové a volní složky jednání jsou ovlivněny mentální retardací. Do konečného rozhodnutí vstupují opatrovníci, rodina, úřady atd. Nelehkou situaci osob se zdravotním postižením, žijících v pobytových službách sociální péče, komplikuje i právní institut omezeného či úplného zbavení způsobilosti k právním úkonům u osob s duševním postižením.

Pro české právo je typické rozlišování pojmů způsobilost k právům a povinnostem a způsobilost k právním úkonům. Způsobilost k právům a povinnostem je v podstatě právní subjektivita člověka. Nikdo nemůže být způsobilosti k právům zbaven. Právní subjektivita vzniká narozením. Tato způsobilost trvá beze změny po celý život a zaniká až smrtí. (Švestka, 2009)

Způsobilost k právním úkonům, dle §34 občanského zákoníku, znamená způsobilost nabývat práva a zavazovat se k povinnostem. Právní úkon je definován jako projev vůle směřující ke vzniku, změně nebo zániku práv nebo povinností, které právní předpis s takovým projevem spojuje. (Zákon č. 40/ 1964 Sb., Občanský zákoník ve znění pozdějších předpisů).

Občanský zákoník č. 89/2012 Sb., v aktuálním znění, který bude účinný od 1. 1. 2014, nepoužívá výraz právní úkon, ale zavádí nově pojem právní jednání a znovu užívá pojem svéprávnost. §15 zákona č.89/2012 Sb. popisuje svéprávnost jako „*způsobilost nabývat pro sebe vlastním právním jednáním práva a zavazovat se k povinnostem*“. Omezit svéprávnost člověka může pouze soud, pokud by mu hrozila závažná újma, a musí postupovat „*v zájmu člověka, jehož se to týká a s plným uznáním jeho práv a jeho osobní jedinečnosti*“. (§55 zákona č.89/2012 Sb.)

Za právní jednání se obvykle považuje chování a jednání, které je v souladu s právní normou a je projevem vůle jednatelů. Právní jednání lze projevit jak činností, tak nečinností. Termín právní jednání nahradil v novém občanském zákoníku (zák. č. 89/2012 Sb.) pojem právní úkon. Nový občanský zákoník reaguje na ratifikované mezinárodní smlouvy a doporučení Rady Evropy. (Havránek, 2008)

Problematikou uplatňování způsobilosti k právním úkonům u osob s mentálním handicapem se zabývá článek 12 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením. V únoru 2010 byla tato Úmluva vyhlášena ve sbírce Mezinárodních smluv. Článek 12 této úmluvy hovoří mimo jiné také o změně paradigmatu v přístupu k uplatňování způsobilosti k právním úkonům osob s mentálním či psychosociálním handicapem, kdy je místo konceptu náhradního rozhodování, preferován koncept podporovaného rozhodování ve formě různých alternativ k opatrovnictví. (Marečková, 2010)

### **1.10 Domov pro osoby se zdravotním postižením**

Celá práce se zabývá lidmi s handicapem, kteří žijí v DOZP Zběšičky. Tento poměrně dlouhý termín odráží již celospolečenský posun, změnu v přístupu k těmto lidem a potažmo i k zařízením poskytující potřebné služby. A tak byl dřívější název ÚSP (Ústav sociální péče) nahrazen novým označením – Domov pro osoby se zdravotním postižením. Zákon č.108/2006 Sb. O sociálních službách charakterizuje v § 48 domovy pro osoby se zdravotním postižením jako pobytové služby poskytující služby osobám, „...*kteří mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení a jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.*“

Mezi základní činnosti, které poskytují tyto typy zařízení, dle § 48, odst. 2 zákona 108/2006 Sb., patří:

- a) poskytnutí ubytování,
- b) poskytnutí stravy,
- c) pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- d) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,
- e) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- f) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,

g) sociálně terapeutické činnosti,

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

### **1.11 Transformace sociálních služeb**

Je jistě nesporné, že nahradit rodinu a život v rodině institucí nelze. Proto v posledním desetiletí došlo k poměrně velkým změnám v oblasti sociální péče. Odklon od institucionálního pojetí pobytových sociálních služeb k humanizaci a zahájení transformačních změn pobytových zařízení, je patrný na každém kroku.

Argumentace pro podporu transformačních změn v oblasti sociálních služeb vychází ze stávající legislativy. Opírá se jednak o Listinu základních práv a svobod, některé další dokumenty EU týkající se poskytování sociálních služeb v přirozené komunitě uživatele, Úmluvu o právech osob se zdravotním postižením, vládní dokument Koncepce podpory transformace pobytových sociálních služeb atd. (Mach, 2013).

Ministerstvo práce a sociálních věcí (dále jen MPSV) se systematicky věnuje podpoře transformace, deinstitucionalizace a humanizace služeb sociální péče. Hlavní priority procesu transformace pobytových zařízení sociálních služeb jsou shrnuty v dokumentu s názvem Koncepce podpory transformace pobytových sociálních služeb v jiné druhy sociálních služeb, poskytovaných v přirozené komunitě uživatele a podporující sociální začlenění uživatele do společnosti. Tento dokument byl přijat usnesením vlády České republiky č. 127. [MPSV, 2005]

Kulichová (2013), v odborném časopise Sociální služby, chápe transformaci jako způsob, kterým se prosazují a naplňují lidská práva osob se zdravotním postižením a všímá si možných způsobů, jak dosáhnout nastavení sociálních služeb tak, aby byly založeny na individualitě klienta a vytvořily síť, která působí jako prevence vstupu do ústavu. V některých případech dochází v rámci transformačních plánů k vytváření nových typů služeb pro stávající kapacitu klientů. Nové služby jsou vytvářeny s ohledem na zabezpečení bydlení, zajištění zaměstnání a trávení volného času uživatelů. Zázemí pro tyto služby je převážně v nových objektech. V jiných



transformačních plánech se počítá s vytvořením pouze nezbytně nutných služeb. Potřeba služeb se přísně individuálně plánuje a přizpůsobuje každému obyvateli. Hledá se, zda není možné řešit jeho situaci jiným způsobem. Např. jak lze zintegrovat jeho rodinu a jaké typy služeb by nejlépe odpovídaly potřebám dalšího rozvoje klienta. Poskytovatelé sociálních služeb intenzivně spolupracují s dalšími poskytovateli a organizacemi v dané lokalitě a komunitě. Jiným modelem transformačních změn, je využití investičních prostředků k odchodu pouze části jejich klientů mimo dosavadní ústavní služby. Pro vstup do projektu a možnost využití finančních prostředků byl ale výhled transformace celého zařízení v budoucnu. Celý proces byl rozdělen do několika etap, kdy nejprve zařízení obvykle opouštěli klienti s nejmenší mírou podpory a ve stávajících prostorách zůstávají uživatelé s nejvyšší mírou podpory, často imobilní a polymorbidní.

## **1.12 Integrace**

Transformace a humanizace prostředí sociálních služeb usiluje o integraci osob přirozeným začleněním lidí s handicapem do běžné společnosti. Integrace je ale samozřejmě obousměrný proces. Pro úspěšnou integraci je nutné přirozené přijetí společností, akceptace procesu začleňování těchto osob jejich okolí. (Jankovský, 2006)

### **1.12.1 Integrace společenská**

Z pohledu celospolečenského se integrace realizuje v průběhu celého života jedince, v průběhu jeho socializace. Integrace je v podstatě nejvyšší stupeň socializace jedince s handicapem a je výrazně ovlivněn mezilidskými interakcemi. (Úlehla, 2007)

Oravcová (2004), definuje socializaci, jako proces sociálního učení, díky kterému dítě získá sociální normy, životní hodnoty, zvyky a postoje.

Jako pozitivní integraci chápe Vítková (2004), jako úspěšné začlenění handicapovaného jedince do sociální reality, kdy je začleněn do rodiny, přijímán svými vrstevníky, sousedy, spolupracovníky atd. Protipólem integrace je segregace. Tento pojem charakterizuje stav, kdy handicapovaného jedince vyčleníme ze společnosti, či se

jedinec na základě svého handicapu vyčlení ze společnosti sám sebe. Nezáleží na tom, zda se jedná o handicap ve zdravotní sféře či sociální.

Integrace společenská hovoří tedy o tom, jak je společnost a potažmo tedy každý její jedinec, připraven na soužití s handicapovanými lidmi. Je proto důležité uvědomovat si vlastní hodnotové žebříčky a životní postoje. Uvědomovat si a správně pojmenovávat předsudky, kterých se pomocí pozitivní motivace, vzděláváním a osvětou, budeme snažit zbavovat. Integrace je založena na vzájemném respektu, ohleduplnosti, uznání hodnot a úctě k právům druhých osob. (Hoskovec, 2002)

### 1.12.2 Integrace profesní

Do této oblasti spadá veškeré legislativní úsilí zákonodárců v rámci změn v sociální práci, zdravotní péči, školství a zaměstnanosti. Snahou všech zmíněných resortů je podpora a integrace osob s handicapem do běžného života. Postupně se omezují velká pobytová sociální zařízení. Naproti tomu se podporuje péče v přirozeném sociálním prostředí, za využití dostupných podpůrných terénních sociálních služeb. V zařízeních sociálních služeb je také patrná snaha o zvýšení počtu zaměstnanců a zvýšení kvalifikace sociálních pracovníků a dalších zaměstnanců v této oblasti. (Novosad, 2007)

Tomeš (2006), zmiňuje mimo jiné i velký přínos nestátních neziskových organizací v sociální oblasti. Nestátní neziskové organizace (dále jen NNO), mohou tvořit jak fyzické, tak i právnické osoby. Např. různá sdružení, spolky, nadační uskupení, obecně prospěšné společnosti, zájmové a církevní organizace atd. Vznikem těchto spolků či organizací došlo k postupnému překonávání různých bariér a ke změně k přístupu k handicapovaným osobám. Vznikly tak přirozeně podmínky pro nenásilnou integraci těchto osob do společenského, kulturního a pracovního života.

NNO posilují povědomí občanské odpovědnosti a participace občanů na řešení konkrétních aktuálních sociálních problémů. Zefektivňují sociální práci v daném regionu, jsou adresnější, často méně nákladné a posilují sociální povědomí občanů. Prozatím však zůstává stát hlavním aktérem na poli sociální politiky a služeb, který

garantuje občanům jistou úroveň sociálního zabezpečení a garantuje určitý standard sociálních služeb. (Matoušek, 2007)

## 2. Cíl práce a výzkumné otázky

Domov pro osoby se zdravotním postižením Zběšičky poskytuje sociální služby osobám, které jsou sociálně znevýhodněné natolik, že nejsou schopny částečně nebo plně zabezpečovat a uspokojovat své životní potřeby. Celá společnost klade důraz na postupné začleňování klientů pobytových sociálních služeb do společnosti. Současné pojetí sociálních služeb směřuje k individualizaci a přednostnímu poskytování potřebné péče v přirozeném prostředí klienta. Přesto pobytové sociální služby využívají často i klienti, kteří by zde vůbec nemuseli být, jejichž péči rodina zvládá v domácím prostředí po dobu jejich pobytu doma. Z důvodu komprehenzivního přístupu ke klientům v pobytových službách sociálních zařízení je nezbytná mimo jiné i znalost důvodů, které vedou klienty a jejich rodiny k výběru konkrétního zřízení a z jakých důvodů nevyužívají možnost péče o členy své rodiny v jejich přirozeném prostředí, popřípadě co jim v této péči brání.

Cílem práce je tedy zjistit důvody, které vedou klienty a jejich rodiny k výběru Domova pro osoby se zdravotním postižením Zběšičky.

Při zpracování této problematiky jsem se zaměřila na hledání odpovědí na tuto výzkumnou otázku: Z jakého důvodu rodiny ponechávají klienty v péči pobytového zařízení sociálních služeb, přestože mají znalosti, dovednosti a materiální možnosti k zajištění péče o své členy v rodině?

### **3. Metodika**

Při zpracování praktické části jsem vzhledem k citlivosti získávaných údajů a s ohledem na eticky velice problematickou oblast zkoumání zvolila kvalitativní strategii výzkumu. Jako metoda dotazování byl zvolen hloubkový rozhovor s rodinami klientů. Hendl (2005), považuje při vedení kvalitativních rozhovorů za velice důležité bezpečné prostředí, přiměřenou délku rozhovorů, dodržování etických zásad a samozřejmě i empatii a citlivost. Dle Kozlové [2013] se hloubkový rozhovor řídí stanovenými tématy a otázkami, které nemusejí mít přesně stanovené pořadí. Jak uvádí Reichel (2009), hloubkový rozhovor vzniká během přirozené komunikace nad daným tématem. Přináší konkrétní a hloubkové údaje o zkoumaném sociálním problému.

Sběr dat trval zhruba tři roky. Po celou dobu jsem se s komunikačními partnery opakovaně vracela k problematickým tématům. Komunikační partneři přicházeli na domluvená setkání, anebo sami schůzky vyvolali. Na počátku naší spolupráce jsme se domluvili na zachování naprosté anonymity. Z tohoto důvodu nebudou přílohou diplomové práce zvukové záznamy ani doslovné přepisy rozhovorů. Přepisy rozhovorů, poznámky ze setkání apod. byly se souhlasem komunikačních partnerů k dispozici vedoucí diplomové práce doc. Ing. Lucii Kozlové, Ph.D. s příslibem nepředání třetí osobě. Komunikační partneři při rozhovorech měli možnost kdykoliv rozhovor ukončit, odmítnout odpovídat na určitou konkrétní otázku, zvolit si kategorii otázek, kterými se chtějí dnes zabývat apod. Do výsledků diplomové práce byla použita pouze ta data, která pocházejí od komunikačních partnerů, kteří se zpracováním do konečné podoby souhlasí a odpověděli do ukončení sběru dat na všechny kladené otázky.

#### **3.1 Výběrový soubor**

Výběrový soubor tvoří rodiny klientů s kombinovaným postižením, které mají o své členy rodiny zájem a s Domovem pro osoby se zdravotním postižením Zběšičky kontinuálně spolupracují. Při výběru souboru jsem použila kvótní výběr, kde kvóty byly podmíněné zájmem a spoluprací členů rodiny, jejich schopností postarat se o své handicapované členy po dobu návštěv doma a jednalo se o klienty se střední a vysokou

mírou podpory a péče. Rozhodujícím kritériem bylo, zda v posledních třech letech pobýval klient alespoň 2x za rok doma a délka pobytu byla alespoň dva dny. Výsledný zkoumaný soubor tvoří 10 klientů a jejich rodiny.

### **3.2 Charakteristika zkoumaného souboru**

Cílovou skupinu tvořily rodiče, sourozenci, ve dvou případech také prarodiče a sourozenci rodičů klientů s kombinovaným postižením žijících v DOZP Zběšičky.

Klienti, jejichž rodiny se zúčastnily výzkumu, jsou plně závislí na celodenní péči druhé osoby, mají přiznaný IV. stupeň příspěvku na péči, jsou plně invalidní a plně zbaveni způsobilosti k právním úkonům. Jejich opatrovníkem je některý člen rodiny. Věk klientů se pohybuje v rozmezí od 14 let do 41 let. Pro úplnost zde uvádím přehled diagnóz, tak jak je vyjmenovávají rodinní příslušníci klientů: těžká až hluboká mentální retardace s poruchami chování, epilepsie, mikrocefalie (zakrnění či předčasně ukončení růstu mozku), hydrocefalus (abnormální hromadění mozkomíšního moku v komorách mozku mozku), DMO (dětská mozková obrna) spastická forma, DMO kvadruspastická forma, rozštěpové vady měkkého i tvrdého patra, inkontinence III. stupně, plná imobilita, četné kontraktury a spasmy svalstva končetin, ankylosa kolenních kloubů (ztuhlost kloubů), choreatické pohyby končetin, hypothyreóza (snížená funkce štítné žlázy), fenylketonurie (geneticky vázaná metabolická porucha štěpení bílkovin), morbus Down, defekt septa síní, atypický autismus, Westův syndrom. Dále rodiče uvádějí: nevytvořenou řeč, slepotu obou očí, nystagmus (rychlé, mimovolní pohyby obou očí), strabismus konvergentní a divergentní (šilhavost dovnitř a ven), oboustrannou hluchotu, nevytvoření uvědomělých úchopů, neschopnost projevat city a emoce obvyklým způsobem, poruchy somatického růstu. Dle vyhlášky č. 505/ 2006 Sb. v aktuálním znění, o provádění zákona o sociálních službách, v příloze č. 1 Vymezení schopností zvládat základní životní potřeby: všech 10 klientů nezvládá základní životní potřeby v oblasti: mobility, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesné hygieny, nejsou schopni zvládat výkon fyziologické potřeby, pečovat o své zdraví, nezvládají životní potřeby v oblasti osobních aktivit a nejsou schopni pečovat o domácnost.

### 3.3 Charakteristika zařízení

Domov pro osoby se zdravotním postižením Zběšičky je příspěvkovou organizací Jihočeského kraje. Dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách má organizace registrovány tyto služby: DOZP - pracoviště Zběšičky – kapacita zařízení 76 klientů, týdenní stacionář – pracoviště Písek: kapacita 29 klientů, denní stacionář – pracoviště Písek: kapacita zařízení 21 klientů, chráněné bydlení – pracoviště Písek: kapacita 8 klientů. Zařízení poskytuje komplexní péči osobám s tělesným a kombinovaným postižením v souladu se zásadami uceleného systému rehabilitace.

Posláním DOZP Zběšičky je poskytovat celoroční pobytové sociální služby dětem a dospělým klientům ve věku od 5 let do 64 let. Celé zařízení je koedukované (poskytuje služby bez ohledu na pohlaví klientů). Služby jsou poskytovány uživatelům, kteří nemohou z objektivních důvodů setrvat ve svém přirozeném prostředí domova a jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Při poskytování služeb je kladen důraz na komplexní situaci uživatele. Péče a podpora musí zohledňovat všechny složky osobnosti uživatele, jeho potřeby a přání. Péče a podpora je poskytována v partnerském duchu, se snahou o podporu samostatného rozhodování, převzetí odpovědnosti za vlastní způsob života, náplň dne, vytvoření pracovních a životních návyků obvyklých u většinové populace ve srovnatelném stáří. Potřebné služby jsou uživatelům poskytovány zásadně tak, aby byla zachována práva a lidská důstojnost, aby nedocházelo k prohlubování závislosti uživatelů na poskytovaných službách a zařízení. Poskytované služby jsou plánované a poskytované přísně individuálně na základě skutečných potřeb uživatele. Prioritní je partnerský princip a vzájemná spolupráce ve vztahu poskytovatel – uživatel – rodina uživatele – zákonný zástupce uživatele – laická i odborná veřejnost. [Domov Zběšičky, 2012]

## 4. Výsledky

Při sběru dat jsem vycházela z provedených hloubkových rozhovorů s 23 komunikačními partnery. Okruhy otázek jsem zařadila do 10 základních kategorií. Na většinu otázek či jednotlivých okruhů jsem se dotazovala opakovaně, abych minimalizovala případné zkreslení. Pro jednodušší zpracování a přehlednost, budu nadále označovat handicapovaného jedince jako klienta, či uživatele.

### 4.1 První kategorie - Rodina

První kategorie se týkala základních údajů rodiny klienta. Zjišťovala jsem, v jakém typu soužití v současné době rodina žije. V rodinách zkoumaných deseti klientů žijí biologičtí rodiče v manželském svazku pouze ve čtyřech případech. Ve čtyřech případech se jedná o rozvedená manželství a rodiče žijí buď v dalším manželském svazku, anebo v partnerském vztahu. V jednom případě rodiče již nejsou naživu a péči doma zajišťují sourozenci biologických rodičů a prarodiče. V jednom případě je matka vdova a žije s rodinou mladšího sourozence klienta, v současné době bez životního partnera. Další otázky směřovaly k upřesnění a vyjasnění celé struktury rodiny. Zajímalo mne počet dětí žijících v rodině či mimo ni. Pouze v jednom případě žijí rodiče sami, bez přítomnosti dalších osob, nestýkají se s členy rozšířené rodiny. Žijí zcela izolovaně. Tento životní styl si sami dobrovolně zvolili a cíleně „vybudovali“. Jejich rodina a přátelé se zpočátku snažili navazovat kontakt, ale rodiče jej odmítali.

*„...chtěli jsme být sami a stále dokola odmítali různá pozvání, nepouštěli návštěvy domů a nikoho nezvali, až to konečně všichni pochopili a dali nám pokoj...“*  
Svou sociální izolaci si uvědomují, ale vyhovuje jim. Ještě před narozením handicapovaného potomka, dle jejich sdělení, nikam moc nechodili.

*„...měli jeden druhého a to jim stačilo...“*

Komunikační partneři v této části rozhovorů objasňovali vztahy v rodině, tzv. rozšířenou rodinu.

Některé odpovědi komunikačních partnerů:

*„...víte, já jsem už sama. Ale navštěvují mne pravidelně děti a vnoučata.“*



*„Žijeme s manželem. Děti jsou provdané od nás daleko. Ale jezdí, nebo telefonují. Snaží se vypomocť.“*

*„Žijí s námi děti z mého druhého manželství, chodí do školy. Dítě z prvního manželství nevidám, nechci...“*

*„...jsem dvakrát rozvedená a ze současného manželství nemáme děti. Každý se stará o své děti. Máme je doma vždycky na střídačku, aby se tu nepotkaly. Oni se moc dobře nesnáší...“*

V této kategorii se volně prolínaly a doplňovaly otázky týkající se trávení volného času komunikačních partnerů s ohledem na přítomnost jejich handicapovaného člena v rodině a bez něj, denní režim rodiny s klientem a bez něj, jak zvládají běžné denní aktivity, zda je nutné nějaká speciální příprava a organizace dne. V devíti případech uváděli komunikační partneři, že se struktura a pohyb osob v rodině výrazně změnil, pokud je doma přítomen handicapovaný člen jejich rodiny. Ve čtyřech případech se sjíždí pravidelně prarodiče na návštěvu, do rodiny pravidelně přicházejí příbuzní, kteří jinak rodinu běžně nenavštěvují. Ve dvou případech naopak se rodiče snaží handicapovaného potomka vozit na návštěvy, plánují s ním různé výlety, navštěvují kulturní akce.

*„...celý pobyt musí být naplánovaný, co kam, kdy a kdo se mnou pojedě, kdo mne odveze, kdo mi pomůže...“*

Pouze v jednom případě komunikační partneři opakovaně a nezávisle na sobě potvrdili, že se režim dne ani okruh osob přítomných v rodině nijak výrazně neliší od dnů, kdy není přítomen v rodině handicapovaný jedinec. V ostatních případech je struktura a chod domácností naprosto odlišný, od běžného denního režimu.

Ve všech případech na otázky týkající se volného času jednotlivých komunikačních partnerů odpovídali téměř shodně, že žádný volný čas, v období návštěvy či pobytu klienta v domácím prostředí, prostě nemají. Ani jeden z dotázaných si nedovede představit, že by klienta opustili, svěřili do péče někomu jinému apod. I v případě, že se na péči podílí více osob, stále rodiče jsou těmi hlavními aktéry. Snaží se pracovní úkony zajišťující běžný chod domácnosti rozdělit mezi další členy rodiny tak, aby měli sami možnost veškerý čas a energii věnovat péči o klienta. Vlastní

přímoobslužnou péči, ve všech sledovaných případech, zajišťují převážně ženy. Ať už matky, babičky či tety. Nejčastěji se na přímé péči podílí matky – v 8 případech, dále babička a pouze v jednom případě úkony spojené s hygienou, krmením a oblékáním klienta zajišťuje převážně muž – otec. V rodinách, kde je přítomen biologický otec klienta, až s jednou výjimkou, kde jak už jsem zmínila výše, péči výhradně zajišťuje otec, jsou i muži bez obtíží schopni zvládat péči o základní životní potřeby klienta. Manželky či matky v rozhovorech, u kterých nebyl přítomen otec, ale uváděly, že: *„...on je hrozně šikovný, zvládá naprosto s přehledem přebalit, umýt a nakrmit, vyčistit zuby a tak., ale já stejně potom to nenápadně zkontroluju, aby nevěděl. To víte, chlapovi je úplně jedno, jaký tričko obleče...“*

V péči se rodiče většinou střídají, nijak si práci spojenou s péčí o klienta dopředu nerozdělují. Reagují na aktuální situace.

V rodinách, kde již biologičtí rodiče nežijí společně, leží péče o klienta převážně na biologickém rodiči. Druhý partner, ve většině případů přebírá zajištění chodu běžné domácnosti, popřípadě je jakýmsi pomocníkem.

*„...dělá, co mu řeknu, že potřebuju pomoct. Samotnýho ho to nenapadne, ale snaží se mi to ulehčit...“*

Ve dvou případech komunikační partneři nezávisle na sobě uvádějí, že pečují převážně každý o své děti a společně pouze o potomka, kterého mají společně. Považují tento stav za přirozený. Jeden druhému se sice snaží pomáhat, ale hlavní slovo má vždy biologický rodič, který je, dle jejich sdělení, *„přirozeně odpovědný“*.

V ostatních případech pečují další členové rodiny, převážně tedy osoba, u které klient bydlí po dobu návštěvy či pobytu. Ale vzhledem k schopnostem a zdravotnímu stavu se v péči výrazně angažují i další příbuzní či blízcí přátelé z okruhu rozšířené rodiny.

Další okruh otázek v této kategorii se týkal zaměstnání či pracovního vytížení pečujících osob. V 8 případech byly pečující osoby zaměstnány. V 6 případech jako zaměstnanci s pevnou pracovní dobou, ve dvou případech se jednalo o OSVČ (osoba samostatně výdělečně činná), ve dvou případech alespoň jeden z pečujících byl již ve starobním či invalidním důchodu.

Následující otázky v kategorii rodina se týkaly případných sourozenců klienta a jejich vzájemného vztahu. V jednom sledovaném případě se rodiče rozhodli nesděliti ostatním dětem, že mají handicapovaného sourozence. Jeho návštěva v rodině je vždy naplánována tak, aby se vzájemně nepotkali. Pobyty jsou z těchto důvodů sice časté, ale v délce maximálně dvou dnů. Po obědě si klienta vyzvednou v Domově a před večerí druhý den jej znovu přivezou do zařízení. Dle jejich sdělení:

*„...nemají doma žádné fotky, věci či něco podobného, co by dalším dětem mohlo prozradit tuto skutečnost.“*

*„...To by jim hrozně ublížilo, vždyť je to zbytečné, to nepotřebují vědět. Tohle se týká jen mě, manžela a je to jiný život...“*

V dalších případech sourozenci o existenci klienta vědí. Pouze v jednom případě sami sourozenci iniciují návštěvy klienta v rodině. V případě, že jsou sourozenci přítomni v domácnosti, podílí se přímo na péči. Vykonávají drobné úkony, většinou pod dohledem rodiče či alespoň chtějí souhlas od rodiče, zda mohou udělat to, či ono, anebo rodičům oznámí svůj záměr. Např.:

*„...já půjdu po obědě s XXXX ven. Jo?...“*

*„...to ovoce, co tu máš je pro XXXX na mixování? Já to udělám.“* apod.

Sourozenci mají většinou za úkol, po dobu návštěvy klienta, *„...nějak jej zabavit...“*, aby měli rodiče čas připravit např. jídlo, oblečení, věci na koupel apod. Nebo vykonávají dozor.

*„...dávej pozor, aby nespadl“...,*

*„...koukej po něm, aby se něco nestalo...“*

Dle odpovědí komunikačních partnerů by případné trvalé soužití sourozenců bylo ke škodě zdravých dětí. Asi polovina dotázaných odpověděla, že sice by to asi byl přínos pro obě strany, ale hodně by to ovlivnilo jejich další život. Sourozenci si uvědomují, že je život rodiny velmi rozdílný, pokud je klient doma. Trvale si to většinou neumějí představit. Ve všech sledovaných případech, pokud se sourozenci vyjádřili, svůj vzájemný vztah označili jako kladný. Uváděli např.

*„...mám klienta ráda, těším se na něj, jsem ráda, že jezdí domů...“*

Rozdíly jsou patrné v odpovědích sourozenců v závislosti na věku a také, zda již mají svou rodinu. Mladší sourozenci, či sourozenci bez vlastních dětí a trvalého životního partnera se příliš nad dalším osudem klienta nezamýšlejí. Jeho život berou jako: „...neměnný, nic se tu u něj nezmění. Hlavně, že je o něj dobře postaráno a my ho máme rádi...“

Naproti tomu ženský sourozenci s vlastní rodinou, se častěji pozastavovaly nad myšlenkami, co by bylo, kdyby nebyl klient postižený.

„... trávil by spolu čas, jezdily na dovolené s rodinami, jak by vypadaly společně strávené rodinné oslavy apod.“

Mužští sourozenci, zvláště pokud mají již vlastní rodinu či trvalý vztah, berou přítomnost klienta v rodině jako fakt. Dva dotázaní uvedli:

„...prostě sem jezdí, je to pro naše důležité, potřebují to asi...“

Dospělí sourozenci uváděli častěji pocity ve vztahu ke klientovi jako:

„...lítost...“,

„... smutek...“,

„... trápí mě to, škoda, že si svůj život prožije takhle...“

Sourozenci v dětském věku uváděli častěji:

„...má se dobře, všechno za něj někdo udělá, nemusí se o nic starat, pořád se směje a má dobrou náladu, málo co ho rozesmutní, naši se na něj nikdy nezlobí, i když udělá něco fuj...“

Další otázky se týkaly změny atmosféry v rodině před umístěním klienta do pobytové služby a po něm. Na tuto oblast jsem se ptala opakovaně v průběhu celého sledovaného období. Uváděné odpovědi se lišily v závislosti na aktuálně prožívané situaci. Komunikační partneři si vybavovali různé situace společně prožité s klientem a bez něj. Jako nejobjektivnější se nakonec ukázalo škálování. Jednička znamená ideální atmosféru v rodině. Pětka naopak představuje nejhorší situaci. V jednom sledovaném případě, když se rodiče dozvěděli o postižení jejich potomka, ihned jej přenechali v péči kojeneckého ústavu. Toto období popisují jako jedno z nejtěžších. Situaci v okamžiku narození dítěte ohodnotili číslem 4. Tímto číslem by označili i období dalších 2-3let. V současné době se nachází na škále 2-3. Jinak ve všech sledovaných případech rodiče

a komunikační partneři uváděli rozdíl 2-3 stupně, kdy před umístěním klienta do pobytového zařízení byla situace v rodině výrazně horší. Tato situace se zlepšila bezprostředně po umístění klienta do zařízení. Ve třech sledovaných případech komunikační partneři uváděli, že po určitém čase, obvykle po 0,5 – 0,75roce nastalo znovu zhoršení klimatu. Komunikační partneři toto zhoršení situace vysvětlují vyrovnáváním se se situací umístění klienta do pobytového zařízení. Uváděli např.:

*„...měla jsem pocit, jako že jsem ho zradila...“*

*„...mysleli jsme, že to zvládnem, ale nešlo...“*

Poslední otázky v první kategorii se týkají motivace rodin a rodinných příslušníků k návštěvám klienta a k realizaci pobytů klienta doma. V jednom případě komunikační partneři uvádějí jako nejpodstatnější důvod sociální tlak okolí. Opakovaně uvádějí:

*„...co by tomu řekli lidi, oni už ví, kdy bychom měli zase jet, tak se vyptávají...“*

*„... pokaždý, když jdu na nákup, chtějí vědět, jak je veliký, jak se mám, kdy zase pojedem atak. Oni by věděli, že jsme nejeli.“*

*„... oni jsou lidi hrozně zlí. Říkali by, že ho nemáme rádi, že nejsme dobrý rodiče...“*

V jednom případě se odpovědi výrazně lišili, pokud odpovídali komunikační partneři sami, bez přítomnosti svého protějšku. Ve čtyřech případech uváděli komunikační partneři jako nejdůležitější motivaci udržení kontaktu a citového pouta s klientem. Ve dvou případech uváděly rodiny, že hlavní motivace je uspokojení vlastních emocí a pocitů, protože se domnívají, že klienti změnu prostředí vůbec nevnímají, nijak výrazně na rodinu nereagují. V jednom případě uváděli komunikační partneři, že se jedná o zvyk, stereotyp.

*„...návštěvy u klienta jsou již stereotyp, patří to k životu...“*

V jednom případě nebyli komunikační partneři vůbec schopni vybrat nějaký důvod, jako nejdůležitější. Uváděli, že je k návštěvám motivuje vzájemné kombinace potřeby udržení kontaktu s klientem, i když ze strany klienta odezva není a klient často na změnu prostředí reaguje negativně, dál jako důležité uváděli sociální tlak okolí a rodiny.

## 4.2 Druhá kategorie – Porod

Tato kategorie otázek se týkala období kolem porodu, jeho průběhu a bezprostředně po něm. Ve všech sledovaných případech rodiče předem nevěděli, že se jim narodí handicapovaný potomek.

Z prenatálního období u sledovaných klientů je zajímavé, že ve čtyřech případech rodiče neudávají žádnou abnormalitu. Matky řádně docházely na preventivní prohlídky ke svým gynekologům a také docházely do prenatální ambulance, kdy jim byla poskytována péče obvyklá v době jejich těhotenství. Všichni komunikační partneři označili těhotenství za chtěná. Ve dvou případech uvedli, že bylo sice neplánované, ale chtěné. Sledovaní klienti se v devíti případech narodili z první, nebo druhé gravidity. V jednom případě matka uvádí, že často potrácela. Ze čtyř předcházejících těhotenství se podařilo donosit pouze jedno dítě. Důvod častých potratů prý nezná. Těhotenství s klientem bylo dle jejího sdělení naprosto bezproblémové. Od čtvrtého měsíce užívala Plegomazin. Cítila se dobře, na dítě se těšila.

Pouze v jednom případě se jednalo o těhotenství vzniklé pomocí IVF (oplození mimo tělo ženy, tzv. asistovaná reprodukce). Ve všech ostatních případech otěhotněly ženy přirozenou cestou. Ve zbývajících čtyřech případech byla těhotenství vedena jako riziková. V průběhu gravidity se u matek objevovalo krvácení, potíže s krevním tlakem, opakované infekty dýchacích cest a močového ústrojí, preeklamsie, těžký průběh těhotenských nevolností, těhotenský diabetes mellitus. Zvláště v posledním trimestru gravidity musely matky užívat různé medikamenty k odstranění potíží. Ve dvou případech matky užívaly léky k stabilizaci nálad a zmírnění psychických obtíží. Léky užívaly pod lékařským dohledem. Ani jedna z dotázaných matek tuto skutečnost nevnímala jako rizikovou pro dítě.

Další otázky v této kategorii se soustřeďují na problematiku vlastního porodu. V pěti případech komunikační partneři udávají, že porod proběhl v termínu, děti byly donošené, ale poporodní adaptace byla patologická. Udávají např.:

*„...když se narodil, vůbec neplakal, ale nekřísili ho, dýchal sám. Sestřička ho odnesla a najednou se tam začali sbíhat zdravotníci. Nic mi neřekli. Až potom, asi za hodinu, ale*

*to nevím jistě, přišel pan doktor a řekl mi, co je s XXX. Přestával dýchat, měl křeče... Viděla jsem ho až třetí den. To se dohadovali, jestli zvládne operaci...“*

*„...po porodu XXX to bylo v pohodě. Až druhý den začaly problémy s dýcháním. Vždycky úplně ztuhla, zmodrala a pak měla asi nějaké křeče. Taky měla od začátku potíže s udržením teploty a nechtěla jíst. Jako by na to neměla sílu....“*

*„...porod byl celkem bez komplikací, ale neprospívali jsme tak, jak bychom měli. Přidala se žloutenka, potíže s jídlem, dýcháním. Museli jsme do inkubátoru a pak to už šlo z kopce. Vždycky, když jsem viděla doktora, tak jsem se bála, co zase našli, že máme špatně.“*

*„...bylo to dobrý do prvního krmení. Když jsem XXXX přiložila k prsu a chytil se, vypadalo to, že mu jenom zaskočilo. Ale najednou byl modrý, nehýbal se, nekašlal. Ještě, že tam byla sestřička. Bafla ho a odběhla s ním. Pak jsem ho viděla až druhý den. To už byl v inkubátoru a všude měl hadičky...“*

Ve dvou případech porod i poporodní adaptace novorozeněte proběhla normálně, bez komplikací. Domů odcházela rodina dle zvyklostí v době porodu. Až později se začaly vyskytovat známky svědčící pro přítomnost nějakého handicapu na straně dítěte. Tuto skutečnost vnímají komunikační partneři, jako více stresující.

*„...nikdy se s tím nesmírím. Kdyby to bylo aspoň jasné hned, že za to nemůžu, nebo tak. Takhle to bylo pořád: jak to, že XXXX ještě nesedí, nezvedá hlavičku, nepřetáčí se...To si s ním musíte maminko dát víc práce...“*

*„...pořád mám pocit, že kdybychom někde neudělali chybu, nebylo to tak. Přece to bylo na začátku v pořádku. Něco se muselo pokazit. Jenomže nám to nikdo nechce říct.“*

V ostatních případech se jednalo o porody komplikované, protrahované s poporodní asfyxií dítěte. Ve dvou případech se jednalo o zjevně patologického novorozence. Pro matky bylo velmi stresující i chování personálu na porodním sále. Matky uvedly:

*„...po odsátí XXX najednou sestřička zavolala: no nazdar! Doktore pote sem. Nic mi neřekla ani, když jsem se ptala. Pak mi pan doktor vysvětlil, jak vlastně vypadá a co se dá dělat dál. Ale neukázali mi to....“*

*„...hned, jak ze mě mimčo vyšlo, paní doktorka ho podávala sestřičce a tlumeně jí povídala: rychle, tohle není dobrý, ať to hned nevidí....“*

Ve většině případů okolnosti, kdy se rodiče dozvěděli o zdravotním stavu jejich potomka, hodnotí jako špatné. Jako první byla s touto skutečností v devíti případech konfrontována nejprve matka a to bez ohledu na fakt, že dítě již bylo doma a diagnózu se dozvěděla mimo porodnici. Na matce pak bylo sdělit tento fakt partnerovi a popřípadě dál rodině. Jako velice problematické a stresující rodiče uvádějí také stav, kdy špatné zprávy přicházejí postupně. Konečnou diagnózu a hlavně prognózu dalšího vývoje jejich dítěte nebylo možné stanovit. Komunikační partneři uváděli např.:

*„...to přece není možný, že by doktor nevěděl, jak to bude dál.“*

*„Vždycky, když jsme šli na kontrolu, už jsem dva dny předem zvracela. Bylo mi jasné, že je zase něco jinak, než má paní doktorka v tabulkách.“*

*„...já jsem si našla v jedné knížce, že děti s tímhle postižením ale můžou být docela šikovný, že to ani okolí nemusí poznat...“*

*„...víte, tenkrát nešlo jít k jinému doktorovi a ověřit si, jestli mi říkají pravdu. Museli jste jim věřit. Ale já si stejně myslím, že mohli něco udělat hned na začátku. Nedopadlo by to tak hrozně...“*

*„...neříkejte mi, že když tak dlouho studují, nejsou štěstí mi říct, že to bude vypadat takhle. Oni to dobře věděli, ale nechtěli mi to říct...“*

*„...na pokoji jsem byla s dalšíma čtyřma maminkama a paní doktorka mi přišla vysvětlit, jak to s XXXX vypadá. Víte, že jsem manželovi nebyla schopná vůbec nic říct? Ale na povlaku na peřině jsem měla rezavý flek, hned vedle těch modrejch pruhů. Vypadal jak sluníčko...“*

*„...když bylo po všem (porodu), sestřička mi řekla: nic si z toho nedělejte, podruhé se to povede a bude to v pořádku. Jako když se vyrobí zmetek. Vyhodit a vyrobit znova!“*

Při sdělení diagnózy komunikační partneři uváděli nejčastěji tyto negativní zkušenosti: nedostatek soukromí, přítomnost druhých cizích osob, naproti tomu nepřítomnost vlastní rodiny, informace podané najednou – matky si je většinou nezapamatovaly a předávaly je zkresleně a neúplně. V jednom případě se otec o handicapu svého potomka dověděl nejprve od kolegy v práci. Informaci vynesla porodní sestřička. Dále nejčastěji uváděli jako negativní zkušenost: nedostatek informací, informace podávané dlouho, žádná naděje, pouze strohá fakta. Žádná útěcha, empatie.



Další otázky v této kategorii se zabývaly podporou, kterou jim poskytovala jejich rodina, odborná veřejnost či přátelé. Zajímalo mne, zda mají pečující osoby podporu u svého životního partnera, zda se do péče zapojují prarodiče, zda je podporují, jak se vyrovnali se skutečností, že mají postižené vnouče. Dále navazovaly otázky zjišťující míru podpory z řad přátel či okolí rodiny a také podporu či pomoc z řad odborné veřejnosti.

Ve všech sledovaných případech komunikační partneři uvádějí, že narozením dítěte s postižením, či projevením postižení v průběhu prvního roka života dítěte, došlo k výraznému ovlivnění vztahů v rodině. Ve čtyřech případech došlo k rozpadu manželství a jako důvod uvádějí matky právě nepřijetí dítěte ze strany otce. Z počátku se otcové snažili situaci zvládnout, ale rodinné klima se stále zhoršovalo, až se rodina zcela rozpadla. V těchto případech také dostatečnou podporu neposkytovali ani prarodiče. Zde komunikační partneři uváděli např.:

*„ Když se to naši dověděli, vyloženě se vyděsili. Doslova mi mamka řekla: Dáte to do ústavu, tam se postarají a vy si můžete do roka pochovat normální dítě. Na tohle se zapomene a budeme žít normálně. “*

*„ Tchyně mi řekla: Přeci nepřestaneš žít, jenom protože se vám to nepovedlo. Dej ho pryč a bude dobře. “*

*„ Manželské problémy byly už před narozením XXXX. Mysleli jsme si, že nás to dítě stmelí a budeme zase žít, jako dřív. Jenomže se stalo tohle. Odešel od nás do půl roka. Kdyby byl zdravý, určitě bychom to nějak překonali, ale takhle... “*

V jednom případě se rodiče uzavřeli před světem a veškerou pomoc a podporu okolí odmítli. Na dotazy odpovídali:

*„ Je to naše věc, nikomu do toho nic není. Vlastně ani nevím, jak se to prarodiče dozvěděli. Ale důsledně trváme na tom, že se o tom nikdo nebaví, nikdy se nás nevyptávali. Prostě před světem je to jen a jen naše věc. Je to náš jiný život. “*

V jednom případě naopak komunikační partneři uvádějí, že podpora rodiny byla až nepřijemná. Rodiče měli pocit, že je okolí žene směrem, který si sami nevybrali.

*„ Víte, já jsem se nechtěla na XXXX ani podívat, pochovat, no nic. Ale přišla rodina moje a manžela a pak už jsem dělala jenom to, co mi řekli, nebo chtěli. Když se stav*

*zhoršoval, normálně se mi ulevilo, že už to nemusím řešit doma sama, být statečná a dokonalá. Chtěli jsme zpátky svůj život, když už bylo jasné, že to s XXXX bude jenom horší, moc mi pomohli doktoři. V rozhodnutí dát XXXX do ústavu mě plně podpořili. Jenom to mělo přijít dřív. „*

Ve třech sledovaných případech naopak komunikační partneři uvádějí, že je situace kolem zdravotního stavu jejich potomka spíše stmelila. Automaticky se rodina snažila situaci zvládnout. Podporu z řad přátel zpočátku spíše nevnímali.

*„ Museli si na tu situaci zvyknout. Nevěděli, jak se mají s námi bavit. Jejich děti rostly a naše bylo pořád stejné. “*

Na otázky ohledně podpory z řad odborné veřejnosti odpovídali komunikační partneři většinou shodně: dříve byl postoj veřejnosti a odborníků celkem jednoznačný – výchova těžce handicapovaného jedince v domácím prostředí byla spíše výjimečná. V současné době zase více vnímají tlak ze strany veřejnosti k převzetí péče o svého potomka.

Ukázky odpovědí:

*„ Ani mě nenapadlo, že bych to mohla zvládat doma dlouho sama. Prostě jak se zhoršoval stav, automaticky mi paní doktorka navrhla umístění do ústavu. “*

*„ Když jsem šla do práce, prostě jsem dětské doktorce řekla, že to musím nějak vyřešit. “*

*„ Za komunistů bylo prostě normální, že po určité době šly tyhle děti do ústavu. Já už jsem nemohla. “*

*„ Doktoři mi řekli, že tohle sami nezvládneme dlouho, že v ústavu bude o něj postaráno odborníky a my můžeme normálně chodit do práce, žít. “*

Další otázky v této kategorii zjišťovaly délku péče o klienta v domácím prostředí, než došlo k jeho umístění do pobytové služby. V jednom případě bylo dítě ihned ponecháno v péči kojeneckého ústavu a rodina se snažila pečovat o dítě až v pozdějším věku. Klient dochází do rodiny pravidelně, na krátké pobyty. Postupné překládání klienta vzhledem k věku a cílovým skupinám v pobytových zařízeních nikdy neiniciovala rodina. Do rozhodnutí orgánů rodiče nezasahovali, informace aktivně nevyhledávali. Ve všech ostatních sledovaných případech se rodina rozhodla umístit klienta do pobytové služby v 3 – 5 letech života klienta. Na tyto otázky navazovala série

dotazů objasňující okolnosti rozhodnutí o umístění klienta do pobytové služby, a kdo toto rozhodnutí učinil.

Z rozhovorů vyplývá, že impulzem pro rozhodnutí o umístění klienta do péče instituce, byla kombinace několika faktorů. Jako nejdůležitější uváděli komunikační partneři obtížnou, fyzicky i psychicky náročnou péči. Na druhém místě vyčerpání matek, jejich zhoršující se zdravotní a psychický stav, nedostatečnou podporu ze strany jejich okolí a odborné veřejnosti. Další velice častou odpovědí byla i nutnost plnohodnotné péče o druhého, zdravého potomka. Rodiče chápou péči o handicapované dítě jako výrazně omezující a v konečném důsledku mající negativní dopad na vývoj a život zdravého dítěte. Na rozhodnutí o umístění klienta do institucionální péče měl velký vliv i proces uvědomění si nezvratnosti zdravotního stavu potomka. V rozhovorech opakovaně uváděli, že se snažili hledat odborníky, kteří by jim pomohli. Na otázky, co tedy konkrétně hledali, nebyli schopni odpovědět. Uváděli např.:

*„... no prostě něco..., jako, že to bude lepší, bude aspoň chodit, nebo mluvit ... nebo tak něco. Aspoň naději, slib, že až bude starší...“*

*„... možná další operace, nebo léky. Ale ono se to asi fakt nedá. Doktor vždycky říkal, že se s tím musíme smířit. Ale co budou dělat, aby ten stav nebyl takovej, to nikdy nechtěl říct.“*

Komunikační partneři uváděli v jednom případě naprosto odlišné důvody pro umístění jejich potomka do sociální institucionální péče, pokud byli dotazováni bez přítomnosti jejich partnera a s ním.

*„... oni mi ale slíbili, že to nebude trvat dlouho. Ale XXXX se ze všeho dostal/a. Co jsem měla dělat. Tak jsem dělala scény, aby to konečně pochopil. Že bud' já, nebo XXXX... stvoření k ničemu... to nikdy ...“*

Další ukázky odpovědí komunikačních partnerů:

*„, XXXX navštěvoval rok rehabilitační jesle, nebo tak nějak se to jmenovalo. Ale pro poruchy chování jsme ho museli dát pryč. Pak jsem musela do práce, mezi lidi. Už jsem to nedávala.“*

*„... o péči jsme se soudili s rodinou otce. Trvalo to tři roky. Pak ale se začal zhoršovat zdravotně a v projevech atak. Už jsme to nezvládali.“*

*„ ...o umístění rozhodla snad sociálka. Manželka skončila na psychiatrii, já chodil do práce, doma další děti. Tohle bylo nejrozumnější řešení.“*

*„ ... potřebovali jsme si vyřešit vlastní rodinnou situaci. Postižení XXXX jsme si uvědomovali, i to, že je to napořád. Byli jsme rádi, že je kde je a vyřešilo se to takhle.“*

*„ ...po odchodu manžela jsem se sesypala. Abych se dala dohromady a mohla se postarat i o další dítě, musela jsem to vyřešit. Jinak by nás to zničilo.“*

Na otázku, kdo byl ten, kdo rozhodl o umístění klienta, většinou odpovídali komunikační partneři shodně. K umístění došlo většinou po vzájemné dohodě rodičů, nebo alespoň se souhlasem rodičů.

### **4.3 Třetí kategorie – Prostorové bariéry**

V této kategorii jsem se soustředila na možné prostorové bariéry v domě či bytě rodičů klientů, jejich okolí. V šesti sledovaných případech žijí rodiny klientů v bytech. Z toho ještě tři rodiny mají k dispozici chatu či domek po rodičích, které využívají právě v případě pobytu klienta doma. V ostatních případech žijí rodiny v domcích v malých městech či obcích. V bytech většinou větší stavební úpravy rodiny neprováděly. Pobyt klienta je chápán jako návštěva. Domácnost se pobytu přizpůsobí. Jako nejvíce problematické vnímají komunikační partneři bariéry při vykonávání hygieny klientů. Ve dvou případech komunikační partneři uvádějí, že při pobytu doma klienta nekoupou, jen jej omyjí na lůžku a přebalí. Do vany by to nezvládli. V bytových domácnostech nemají klienti své polohovací lůžko. Aktivní antidekubitní matrace či speciální polohovací pomůcky si půjčují ze zařízení pouze na pobyty překračující dobu jednoho týdne. Toto stěhování vnímají jako velmi komplikované, proto se snaží využít vybavení vlastní domácnosti, i když se nejedná o ideální situaci. Ve většině bytů je problematické také přejíždění mezi pokoji. Všichni dotazovaní komunikační partneři shodně uvádějí, že jsou v jejich běžném životním prostoru místa, kam se s klientem prostě nedostanou. Tuto situaci nemají potřebu řešit. Prostě se uvedeným místům vyhnou. Ani bariéry v okolí se nesnaží odstraňovat. Pokud je byt v panelovém domě, v patře bez výtahu, pobývají s klientem na chalupě, u rodičů apod. Pokud je okolí jejich domu bariérové, nechodí s klientem ven, počkají, až bude doma někdo, kdo jim klienta vynese apod. Nikdo z dotázaných nevedl, že by se aktivně snažil odstranit případné bariéry v jejich okolí. Nekomunikují na toto téma s bytovým

správce, institucemi apod. Iniciativa ke změnám přichází většinou z městských úřadů či odborů sociální péče.

Ukázky odpovědí:

„ ... víte, doma je u vás. U nás je jenom na návštěvě. Tak to vždycky nějak uděláme. “

„ ... ono se nic nestane, když ho tři dny bude mýt jen na posteli... “

„ ... XXXX spí s námi v ložnici, mezi námi. Máme aspoň pořád kontrolu, kvůli záchvatům, plenám. “

„ XXXX nemůže být sám. Já bych se vůbec nevyspala, kdyby spal někde sám v zavřeném pokoji. Takhle pořád vím, kdyby se něco dělo. “

Jiná situace je u rodin žijící v domcích. V jednom případě se rodiče rozhodli postavit si rodinný domek právě z důvodu snadnější péče o svého potomka doma. Při stavbě byl brán zřetel hlavně na možnost zajištění pokud možno bezproblémové péče. V ostatních případech komunikační partneři uvádějí, že prostředí domova aktivně přizpůsobují měnícím se potřebám klientů. Ve většině případů mají klienti vlastní místo v domácnosti, vlastní lůžko, pokoj, uzpůsobené vybavení obývacích pokojů, aby bylo možné projet rehabilitačními polohovacími zařízeními apod. Problematika vykonávání hygienické péče, konkrétně koupání klienta ve vaně, je pro většinu rodičů také fyzicky velice namáhavé. Situaci vyřešili např. stavební úpravou sprchového kouta, kde se vždy sprchuje společně s klientem i jeden z rodičů. Další nejčastější uváděnou variantou je provádění hygienické péče pouze na lůžku. Jako důvod uvádějí nejčastěji nedostatek fyzických sil, nebo obavu ze zranění klienta. Na rozdíl od rodičů žijících v bytech, si více obyvatelé domků uvědomují bariéry ve výškových rozdílech mezi jednotlivými pokoji, zvláště starší domky či chalupy mají poměrně vysoké prahy mezi pokoji, celou řadu zákoutí či úzkých zádveří apod. Naproti tomu nové domy jsou stavěny již více prostorově a proto i přizpůsobení interiéru v době návštěvy klienta doma je méně problematické. Bariéry v okolí se rodiny snaží vyřešit převážně sami, bez pomoci dalších institucí.

Rodiny žijící na vesnicích a v malých městech označují jako bariérovou také stále se zhoršující dopravní obslužnost a dostupnost dalších služeb.

Ukázky odpovědí:

„ Kdyby k nám musela záchranka, asi by dojela pozdě. Je to sem daleko a po hrozných cestách, samá díra, samá zatáčka... “

„ ... nikam se s XXXX nedostanem. Buď musíme sami autem, a to je hrozně náročný pro XXXX i pro nás, anebo prostě sedíme doma a kdo přijede, ten přijede. Sousedce nechtěli vozit ani obědy, že je to sem daleko. “

*„ ... i na rehabilitaci bychom XXXX museli někam vozit. Ve městě by došla sestřička, ale k nám to nejde. Nikdo tu tohle nedělá.“*

#### **4.4 Čtvrtá kategorie – Návaznost služeb**

Tato kategorie navazovala na otázky ohledně vnímaných bariér pečujícími osobami. Zjišťovala jsem, zda v místě bydliště komunikačních partnerů jsou dostupné návazné služby, zda o nich vůbec vědí. Jakou mají možnost kulturního vyžití, zda mají možnost setkávat se s rodinami se stejně handicapovaným potomkem a zda vědí, kam se mají obrátit pro potřebné informace.

Ve všech sledovaných případech komunikační partneři nechali přeregistrovat své handicapované dítě k lékařům, kteří docházejí do Domova. Tuto možnost aktivně sami vyhledávali a uvítali. Možnost pravidelné péče a odborného sledování jejich potomka lékařem, který v pravidelných intervalech dochází do zařízení a dvaceti čtyř hodinovou přítomnost a plnou péči odborného zdravotnického personálu považují všichni komunikační partneři za velké pozitivum. Tato skutečnost měla také velký vliv v případě rozhodování, které zařízení rodiče zvolí pro další život klienta. V případě dlouhodobého pobytu klienta doma by si chtěli komunikační partneři pokud možno ponechat lékaře docházející do zařízení. Jako nejčastější důvody uvádějí:

*„... již je na XXXX zvyklý...“*

*„ Nemusíme nic vysvětlovat, zná problematiku postižených lidí.“*

*„ Já si myslím, že by nás ani naše doktorka nevzala. Ona je taková moc moderní.“*

*„ ...oni doktoři moc už nechtějí na návštěvy domů, pohotovost taky domů nepřijede..., museli bychom XXXX nějak k doktoru dostat. Sama bych to asi nezvládla.“*

Komunikačním partnerům dále také vyhovuje, že oblast kolem zdravotního stavu jejich potomka je organizačně a odborně zaštitěná Domovem. V tomto ohledu jsou rodiny klientů spíše pasivní. Očekávají od instituce, že vše zařídí, aktivně si vyhledá nové potupy ošetrovatelské péče, zajistí potřebné pomůcky pro péči, zajistí komunikaci s dalšími odbornými institucemi a specialisty. Sami chtějí v tomto procesu fungovat jako informovaní, nezúčastnění pozorovatelé. Uváděli např.:

*„ Vy jste tady od toho, studovali jste, abyste věděli, co je potřeba.“*

*„ Já musím o všem vědět. Jsem přece opatrovník a rodič. Stejně to všechno musím vždycky podepsat. Ale co je pro XXXX nejlepší, to musíte vědět vy. “*

*„ Já přece nemůžu hlídat, kdy má mít jaký vyšetření, nebo kontrolu. Ale vždycky, když mi zavoláte, tak přijedu a pojedu tam s váma. “*

*„ To si přece musí hlídat doktor. Já dávám jenom souhlasy, když mi to vysvětlíte. “*

Na otázky, zda vědí, co je skryto pod pojmem ucelená rehabilitace, zda vědí, které služby v místě jejich bydliště by mohli využívat, či zda jsou s nějakým zřízením v kontaktu, odpovídali komunikační partneři shodně, že tuší co do systému ucelené rehabilitace asi patří, ale nikdo z dotazovaných jej neuměl ani laicky vysvětlit. Nikdo nevyužívá služby jiných zařízení ani po dobu pobytu klienta doma. Komunikační partneři sice věděli, kam se o informace a radu obrátit, ale nevyužili toho. Fakt, že klient je umístěný v pobytové službě je přestal motivovat ke shánění návazných služeb. Klient po dobu pobytu doma většinou vůbec nerehabilituje, anebo pouze velice málo, rodiny neuplatňují ani koncepty bazální stimulace při ošetřování klienta. Pobyt doma chápou jako něco, co si je potřeba vzájemně užít a odborná péče může jít po dobu návštěvy stranou. Ve dvou případech komunikační partneři uvedli, že klientovi nedávají léky dle ordinace lékaře, ale jak si myslí, že je to nejlepší. V jednom případě připustili, že ani domluvené a osvědčené ošetřovatelské postupy doma také nedodržují. Většinou ponechávají klienta dělat si, co chce, bez nějakého omezení. Téměř šest komunikačních partnerů uvedlo, že nedodržuje ani zásady správného polohování, či režimová opatření. Tyto skutečnosti navíc nevnímají jako klienta ohrožující. Většinou jsou přesvědčeni, že krátkodobé vysazení léků, či porušení léčebného a ošetřovatelského režimu neovlivní další život a vývoj klienta.

Na otázku, zda by využili nabídky setkávání se s rodinami podobně handicapovaných klientů jinde, než v zařízení, většinou uváděli, že ne. Tato forma jim plně vyhovuje. V době pobytu klienta doma nemají potřebu dalšího setkávání a předávání zkušeností s jinými rodinami. V případě převzetí plné péče o klienta by rádi využívali nějakou formu poradenské služby přímo v zařízení. Komunikační partneři většinou nechápali význam takových setkání, nespátřují v nich žádný přínos.

*„ Vždyť každý dítě je jiný. Já toho mám sama dost a řešit ještě cizí stesky, to bych teda nechtěla. “*

*„ ... co bychom si říkali? To by bylo o nás a ne o XXXX. “*

*„ já to vidím jako ztrátu času. U vás je ve skupině stejně postižených a stejně nijak nereaguje. Na zdravý doma taky nereaguje. Nevidím v tom žádný přínos. “*

#### **4.5 Pátá kategorie – Krize**

V této kategorii mne zajímaly odpovědi na otázky, zda jsou rodiny klientů vybaveni schopnostmi a dovednostmi pro řešení krizových situací spojených s životem klienta doma. Uváděné odpovědi často nekorespondovaly s faktickým stavem. Jako krizové situace uváděli komunikační partneři nejčastěji náhlé zhoršení zdravotního stavu, výskyt nějakého neobvyklého chování či nezvyklé projevy klienta, nečekaná agrese či automutilační chování klienta. Ve všech sledovaných případech komunikační partneři uváděli, že v případě náhlého zhoršení zdravotního stavu by potřebnou pomoc vyhledali sami. Věděli, kam se mají obrátit, kde hledat pomoc i jaké informace mají zdravotníků v případě potřeby předat. Sami sebe označují za přehnaně úzkostné rodiče. Svůj strach a úzkost si vysvětlují tím, že nejsou s klientem v každodenním styku a bojí se, že by něco mohli zanedbat. Nemají dostatek zkušeností k zvládnutí těchto situací. Zcela výjimečně se snaží situaci řešit bez přímé pomoci zdravotníků. Většinou chtějí alespoň telefonické ujištění, že postupují správně a jak má vypadat situace, kdy je již převoz nutný. V případě zhoršení zdravotního stavu bez nutnosti hospitalizace volí nejraději možnost dřívějšího ukončení pobytu doma a návratu do zařízení.

Nejčastěji uváděli:

*„ zavoláme pohotovost, oni by nám poradili. “*

*„ většinou volám známé paní doktorce. Ona by mi řekla. “*

*„ snažili bychom se to zvládnout doma sami. Kdyby už šlo do tuhýho, odvezli bychom XXXX do nemocnice. “*

*„ vím, že většinou v nemocnici nechtějí s XXXX nic řešit. Ale první pomoc, nebo tak něco nám vždycky poskytnou. “*



*„Párkrát jsme dostali pomalu vynadáno, že tam jedeme kvůli prkotinám. Že to je v jejím stavu obvyklé, ale mě to nedá. Chci mít jistotu.“*

*„Když dostane XXXX teploty, nebo tak něco a máme naplánovaný delší pobyt, snažíme se to vyležet i doma. Ale když je to jenom návštěva s přespáním, radši jedem zpátky. Aby měl/a klid.“*

Jiná situace nastává v případě, že dojde v průběhu pobytu doma ke změně chování klienta či se dokonce objeví nějaké formy neobvyklého chování či automutilačního jednání. Komunikační partneři sice také nejčastěji udávali, že by se snažili situaci vyřešit a zvládnout sami, ale z vlastní zkušenosti mohou potvrdit, že tomu tak není. Při rozhovorech na toto téma, pokud jsme s rodiči a pečujícími osobami procházeli záznamy individuálních plánů klientů a záznamů o průběhu a poskytování sociální služby, připustili, že s tímto typem tzv. problémového chování nemají zkušenosti a neumí si s ním poradit. Pociťují jej jako více stresující, než zhoršení zdravotního stavu. Náhlá změna chování a jednání klienta je na prvním místě mezi důvody uváděnými pro předčasné ukončení pobytu klienta doma. V případě automutilačního jednání klienta či v případě agresivních projevů uváděli komunikační partneři jako nejčastější pocity:

- Strach
- Stres
- Lítost a deprese
- Zmatenost - nechápou důvod takového jednání

Ve všech sledovaných případech pečující osoby při přetrvávajícím problémovém chování volí ihned návrat do zařízení. Partneři popisují přetrvávající negativní pocity po takovýchto návštěvách, které často řeší pomocí medikamentů. Před další návštěvou se ujišťují, že situace v zařízení se již neopakovala, klient je takřkajíc „v pohodě“. Ve čtyřech případech pravidelné pobyty doma byly krátkodobě nahrazeny návštěvami v zařízení. Pečující osoby považují ze svého hlediska za důležité, že mají možnost kdykoliv klienta navštívit, kdykoliv si ho vzít domů a také kdykoliv jej vrátit do zařízení. Jako výraznou pomoc a pozitivum pociťují také možnost nepřetržitého telefonického spojení. Odborný zdravotnický personál slouží v zařízení nepřetržitě a je

schopen poskytnout radu a pomoc. Této formy pečující osoby využívají v případech, kdy se chtějí ujistit o vhodnosti dalšího postupu či pokud potřebují návod, jak danou situaci řešit. Jen zcela ojediněle jsou komunikační partneři schopni a ochotni rozhodnout se zcela samostatně a přijmout za své rozhodnutí také odpovědnost. Nejčastěji při předání klienta do zařízení a při referování o proběhlém pobytu, pokud se jim podaří situaci zvládnout doma, žádají alespoň ujištění, že postupovali správně, nebo požadují návod, jak postupuje v takovém případě ošetřující personál.

#### **4.6 Šestá kategorie - Hodnocení kvality**

Tato kategorie je z pohledu zařízení, dalšího plánování sociální služby a navázání kvalitní spolupráce s rodinou klienta velice důležitá. Otázky v této kategorii se soustřeďují na zjišťování spokojenosti klienta, jeho rodiny, opatrovníků se způsobem života a kvalitou poskytovaných služeb. Hledali jsme, co jim v zařízení chybí, které služby, případně co by změnili na způsobu poskytované péče a podpory. Diskuze nad otázkami probíhala také u evaluačních dotazníků používaných standardně při zjišťování kvality poskytované péče v zařízení. V rámci těchto rozhovorů se rodiny klientů vyjadřovaly k probíhajícím transformačním změnám v zařízení, pojmenovávaly své obavy a svá očekávání do budoucna a formulovaly své potřeby.

Všichni komunikační partneři uvádějí, že jsou z dlouhodobého hlediska spokojeni s rozsahem a způsobem poskytované péče. Jako negativum vidí stále se rozrůstající byrokracii a nutnost mít vše zaznamenáno. Ve dvou případech komunikační partneři uvádějí, že pocítují přenos větší míry odpovědnosti za klienta ze zařízení na rodinu. Mají pocit, že se zařízení jenom zbavuje odpovědnosti a že bohatě postačí, pokud budou pouze informováni. Nepřejí si být „vmanévrováni“ do rozhodnutí stran vlastního života klienta. Chápu důvody zařízení, které jej vedou k předání větší míry odpovědnosti na stranu opatrovníka a rodiny klienta, ale necítí se v této roli dobře. Necítí se být odborníky a dle vlastního vyjádření „jim vyhovoval ten komunistický přístup“. Jiné, podrobnější citace si v této oblasti komunikační partneři nepřejí zveřejňovat.

V dalších případech komunikační partneři naopak změnu postoje zařízení a potažmo celé společnosti k právům a participaci na vlastním životě klienta vítají. Kladně hodnotí přirozený režim dne, který se řídí individuálními potřebami klientů. Jako jeden

z nejdůležitějších faktorů, který ovlivnil jejich rozhodování při umístění klienta do zařízení a hlavně jeho další setrvání v zařízení, uváděli komunikační partneři nepřetržitou přítomnost odborného zdravotnického personálu, zajištění pravidelné přítomnosti lékařů a specialistů. Aktivní přístup k péči o klienty ze strany zařízení, zajištění volnočasových aktivit a styk se společenským prostředím.

*„ Jsem moc spokojená, že se tady pracuje s XXXX i novými metodami, spolupracujete s odborníkama. Moc se mi líbí, že se tu poruchy chování neřeší hned a jenom zvýšením léků, to v XXXXXX nebylo.“*

*„ Je fajn, že se všechno točí kolem spokojenosti dětí. Vždyť proto to všichni děláme.“*

*„ ...nechápu, jak někdo může tvrdit, že u takhle postižených lidí nemusí pracovat sestřičky. Vůbec si to nedovedu představit. A ty debaty v novinách a v televizi, že jsou moc drahý a pojišťovna je nezaplátí, jsou prostě nechutný. Proto jsme je sem přece dali, aby měli odbornou péči.“*

Zvláštní skupina otázek řešila transformační proces v organizaci. Všichni dotázaní komunikační partneři uváděli, že poskytování podpory a péče klientům pouze v takovém rozsahu, který je opravdu nezbytný, je správné. Chápali, že nadměrná míra podpory a péče jej činí více závislým na sociální službě, brání jeho rozvoji a v konečném důsledku není tedy k jeho prospěchu. Individuální plány, nastavené právě směrem motivace a podpory uživatele k rozvoji jeho samostatnosti či alespoň k udržení již naučených dovedností, jsou hodnoceny ze strany rodiny vždy pozitivně. Z rozhovorů dále vyplynulo, že rodina přenechává zcela na odpovědnosti zařízení, co se klient již naučil a co zvládl. Dle sdělení komunikačních partnerů je naprosto obvyklé, že doma je klientům poskytován plný servis. Klienta rodina spíše „opečovává“, než aby jej podporovala v samostatnosti. Pouze ve třech případech pečující osoby uvedli, že se snaží klienta vést k samostatnosti, ale někdy vzhledem k času raději vše za klienta udělají. Uvědomují si, že pokud není jednotný přístup v péči o klienta, je to vždy k jeho tíži. Naučené dovednosti pak ztrácí, nebo si prostě plnou péči vynucuje. Svě jednání nejčastěji odůvodňovali:

*„ vždyť nikdy nebude moct žít sám/a. Tak je to jedno. Až víc zestárne, stejně to všechno zapomene.“*

*„ ...ono je rychlejší, když ho umyju sama. Asistovanou hygienu provádějete tady, já to musím mít hotový dřív, jinak bych nestihla to ostatní.“*

*„ stejně mu musím skoro všechno obléknout, tak ten jeden rukáv, co zvládá sám za tu dobu, co je doma nezapomene.“*

*„ tady je vás na XXXX víc, můžete si s tím víc hrát. Já to radši udělám rychle sám a můžeme se pak mazlit, povídat si atak.“*

Všeobecně je posun péče vedoucí k větší samostatnosti klienta ze strany jeho rodiny vnímaný jako problematický. Komunikační partneři sice oceňují pokroky, které klient dosáhne, ale větší změně v podobě poskytování nižší míry podpory či změně v poskytovaném druhu sociální služby se brání. Příklady odpovědí:

*„ ...tady si to přece platí, tak mu musíte stejně poskytovat všechno.“*

*„ ...jen XXXX to dělejte všechno. Na život at' si klidně hraje. Je spokojený/á, co všechno zvládá, ale stejně se bez celodenní péče neobejde.“*

*„ ...nechceme žádnou změnu, ani přesun do jiného typu služby. Tady je zvyklý/á, co bychom dělali, až třeba to nebude zvládat, nebo se něco stane a u vás už nebude místo? Co by se dělo potom?“*

*„ ... nikdy přece nebude moct žít sám, pořád bude k sobě někoho potřebovat. Stejně za chvíli dovednosti půjdou dolů. S přibývajícím věkem nezvládne ani to málo, co teď.“*

Jeden komunikační partner uvedl, že plnou péči poskytuje svému handicapovanému potomkovi, protože potřebuje ocenění svého životního partnera a nechce mít doma konflikty, kdyby náhodou nebylo vše podle jeho představ. S přepisem odpovědi nesouhlasil.

Jeden komunikační partner na otázky poskytované nezbytné míry podpory a péče uvádí:  
*„... jak to děláme doma, je naše věc. A jak to děláte vy v zařízení je zase vaše věc. Hlavně, že je o XXXX postaráno, má vše co potřebuje a je spokojený. A my dobře poznáme, jestli je nebo, není spokojený.“*

Dále pozitivně hodnotili komunikační partneři i lokaci pobytové služby. Komunikačním partnerům vyhovuje umístění pobytové služby v malé vesnici, v klidném prostředí s možností pobytu i těžce handicapovaných klientů v přírodě a venku. Také oceňují bezproblémové a přirozené propojení života klientů a lidí žijících ve vesnici, kteří je přijali mezi sebe. Pobytovou službu hodnotí jako otevřenou. Oceňují, že jsou klienti v bezpečí, přesto nejsou budovy uzamčené, na návštěvy mohou kdykoliv, nemusí se dopředu hlásit.

*„ Vybrali jsme to tu, protože je to tu klidné, vesnické prostředí. Takové bezpečné.“*

*„ ...je to tu čisté, klidné, žádná auta, řev, smrad.“*

*„ ... líbí se nám, že je to zařízení malé, takové domácí. Personál se tu moc nemění, my známe je a oni zase nás.“*

*„ My žijeme ve městě a víme, jak je to problematické. Tady si v klidu můžeme jít společně posedět na zahradu, nikdo nás to neočumuje, pro všechny jsou tyhle lidi naprosto normální.“*

*„ Než jsme sem XXXX dali, procházeli jsme i jiná zařízení. Tady se nám moc líbí, že je to tu domácí, klidné. Pořád se tu něco děje, ale jako doma. Vychází nám tu hodně vstříc. “*

*„ Když jsem byla nemocná, nemohla jsem si XXXX vzít domů, bydlela jsem chvíli v zařízení v hostinském pokoji. Asi tři dny. S péčí mi tu pomohli a já jsem s XXXX mohl být. To všude taky nejde. “*

#### **4.7 Sedmá kategorie - Potřeby pro trvalý pobyt**

V této kategorii jsme se s rodinami a pečujícími osobami pokusili vyspecifikovat, co by potřebovali ze svého pohledu změnit, aby byl pobyt jejich potomka doma trvalý a bezproblémový.

Nejčastěji komunikační partneři uváděli, že by byla nutná změna zdravotního stavu klienta, či jejich. Odpovídali např.:

*„ Kdyby aspoň uměl mluvit, to bych ho měla doma hned. “*

*„ Kdyby ty jeho záchvaty nebyly tak časté. “*

*„ Kdyby zůstal pořád malý, já bych ho teď už fyzicky nezvládla. “*

*„ Kdyby byla naděje, že se ten stav zlepší, ale takhle ... “*

*„ Doma by mělo být jenom zdravé dítě. Je to přirozený koloběh. Vyroste, osamostatní se a odejde z rodiny. Ale tady to tak nepůjde. Pořád bude jako děčko... přerostlé, veliké...“*

*„ Kdybychom nestárli. Takhle se cítíme už moc staří na celodenní péči. “*

Pečující osoby, které žijí bez trvalého životního partnera, na druhém místě uváděli potřebu s někým sdílet péči. I ostatní komunikační partneři považovali funkční rodinné zázemí za nezbytnou podmínku pro trvalé soužití se svým handicapovaným potomkem.

Komunikační partneři, kteří jsou ještě v pracovním procesu, by potřebovali také vyřešit otázku dalšího setrvání v zaměstnání. Ve dvou případech se partneři nerozhodli, který z nich by měl zůstat s klientem trvale doma a který by zabezpečil rodinu finančně. Jednalo se o případ, kdy muž vydělával méně, než žena a v druhém případě muž převážně po dobu návštěvy doma o klienta pečoval. Přesto si nedovedl představit, že by plná péče byla trvale na něm. Komunikační partneři, kteří pracují na zkrácené úvazky, či si přivydělávají k invalidním a starobním důchodům by neradi o své zaměstnání

přišli. Jednak jej chápou jako možnost profesní a sociální seberealizace a také jako finanční nutnost, pro udržení určité životní úrovně. K tomuto tématu uváděli např.:

*„ ...vím, kolik XXXX bere důchod a příspěvek na péči, ale to jsou peníze XXXX. Stejně bych musela ještě nějaké služby platit, léky jsou drahé atak. Stejně si myslím, že by nás to neuživilo.“*

*„ my tu práci potřebujeme oba. Jinak se neuživíme.“*

Ani jeden z dotázaných komunikačních partnerů sám nevyjmenoval kombinaci vlastní profesní seberealizace a zároveň, po dobu výkonu zaměstnání, využít možnost jiných typů sociální služeb: denní a týdenní stacionář, chráněné dílny, centra denních služeb, aktivizační centra, osobního asistenta apod. Z nabízených možností nakonec byli schopni si vybrat, ale jednotlivé rozdíly mezi službami jen stěží popsali. Většinou by se, dle vlastního sdělení, orientovali na základě doporučení sociální pracovnice, dle doporučení od známých či od lékařů. Ve třech případech uváděli komunikační partneři, že profesní realizace obou rodičů či pečujících osob je nereálná, pokud by chtěli mít klienta doma trvale. Dále také přítomnost osobního asistenta v jejich domácnosti po dobu výkonu zaměstnání vnímají jako výrazné narušení jejich soukromí.

Další překážku vidí rodiny klientů v prostorových bariérách a vybavení domácností. Zvláště domácnosti v bytech mají problémy s dostatečným místem, stavebními dispozicemi jednotlivých pokojů a nedostatečným speciálním vybavením pro život klienta. V devíti případech nebyli komunikační partneři schopni říct, na koho by se obrátili v případě potřeby obstarání nějaké kompenzační pomůcky. V této oblasti jsou rodiny klientů velmi pasivní. Odpovědnost za správné vybavení klienta potřebnými rehabilitačními a kompenzačními pomůckami přenechávají plně na pobytovém zařízení. Neorientují se v nových možnostech a trendech v této oblasti. Přesto se zařízením spolupracují velmi dobře, vítají aktivní přístup organizace při zajišťování vybavení klienta potřebnými pomůckami. Pouze v jednom případě komunikační partneři znali správný postup při obstarávání kompenzačních pomůcek a domnívají se, že by tento proces zvládli bez pomoci třetí osoby.

Na otázky zjišťující názor na pomoc a podporu ze strany státu v souvislosti s péčí o handicapované jedince v domácím prostředí odpovídali komunikační partneři

takto: v jednom případě nemají žádné informace, ani je to nezajímá. Ve čtyřech případech uváděli komunikační partneři, že je podpora a pomoc ze strany státu dostatečná, ale problém vidí v lokální nedostupnosti určitých druhů služeb. V osmi případech mají komunikační partneři pocit, že péče o takto těžce handicapované jedince je možná pouze po určitou dobu. S přibývajícím věkem pečovateli si takto náročný úkol nedokáží představit. Staří rodiče či pečovatelé nemají možnost postarat se své handicapované členy. Dále v šesti případech cítí komunikační partneři nedostatečnou podporu ze strany státu, pokud by si chtěli načas od péče odpočinout. Stěhování klienta mezi rodinou a odlehčovacími službami či jinou formou péče vnímají jako příliš zatěžující. Největší nedostatky vidí v současné nepřehledné situaci, zvláště v oblasti působení ministerstva práce a sociálních věcí.

*„S-karty jednou máme, potom nemáme, pak zase máme a teď nevíme, proč je vůbec měníme za papírové ZTP/P, když je funkce stejná. Pořád slyšíme, že peníze chtějí ubírat, ale všechno je dražší. Zákony se mění tak rychle, že to nestíháme vůbec sledovat.“*

V jednom případě uvedli komunikační partneři, že by péči doma o klienta zvládli, kdyby museli. Ale zatím nemusí. Umístění klienta do pobytové služby vnímají jako oboustranně prospěšné. Domnívají se ale, že by se snížil komfort klienta a kvalita jejich života, pokud by klient žil trvale v doma. Nedovedou si představit, že by měli dostatek sil zajistit péči ve stejném rozsahu, jako má v zařízení.

V jednom případě komunikační partneři odmítli možnost trvalého soužití s klientem ve společné domácnosti, a to z důvodu jejich silné potřeby utajit existenci klienta před okolím a také před dalšími členy rodiny. V současné době se jim jeví tento stav věcí jako neřešitelný a neměnný. Nedovedou si představit a ani nechtějí po tolika letech vysvětlovat příbuzným a známým skutečný stav věcí.

#### **4.8 Osmá kategorie - Možnosti změn**

Při hledání odpovědí v této kategorii komunikační partneři k jednotlivým bodům, které uváděli v předchozí kapitole, vymýšlejí možné postupy odstranění bariér a návody na řešení či zmírnění problémové situace.

Jako nejvíce problematické uváděli zdravotní stav svůj, či klienta. V těchto bodech nelze najít řešení.

Další bariéry ze strany nedostatku pečujících osob, nedostatečné podpory ze strany širší rodiny apod., dle sdělení komunikačních partnerů, lze vyřešit za pomoci odborníků. Ve třech případech se snažili komunikační partneři o získání pomoci prostřednictvím přímé intervence u prarodičů, z okruhu širší rodiny a rodinných přátel.

*„naši nám pomoc slíbili, ale ne nějak pravidelně, trvale. ...už jsou staří, nezvládli by to.“*

*„švagrová mi pomoc nabízela, možná by to nějak domluvit šlo.“*

*„já si myslím, že by asi okolí pomohlo. Máme dobré vztahy.“*

*„naše děti by asi taky pomohly, ale nevím, jestli je to dobré řešení. Je to těžký úkol. Mají svoje rodiny a svoje problémy.“*

Ve dvou případech komunikační partneři chtějí oslovit sociální pracovníci v místě jejich trvalého bydliště a společně prodiskutovat, jaké mají možnosti s využíváním podpůrných typů služeb, protože se na celodenní dlouhodobou péči již netroufají.

Nejjednodušeji komunikační partneři nacházeli řešení v oblasti odstraňování prostorových bariér. Sami navrhovali možné architektonické úpravy. Ve všech sledovaných případech se komunikační partneři snažili najít takové řešení, aby situaci vyřešili sami, bez pomoci státu. O možnosti pomoci ze strany státu v podobě např. příspěvků na úpravu bytu či domu, půjčení kompenzačních pomůcek apod., věděli pouze rodiny tří klientů. Přesto by preferovaly možnost vyřešit situaci samostatně. Ostatní o takové možnosti neslyšely, ale také by se snažily vyřešit problém samostatně. Uváděli např.:

*„byl jsem se podívat v obchodě a tam mají už hotové takové jako nájezdny rampy na schody, to se dá položit na schody a můžeme potom s XXXX vyjet až do domu. Přitom to nikomu nebude překážet.“*

*„dala by se předělat koupelna, stejně už do vany těžko vlezem. V katalogu jsem našla sprchové kouty, kam se dá vjet i s vozíkem, nebo sprchovat přímo na židli.“*

*„určitě by nám pomohli i sousedi. Na vesnici zná každý každého. Někdo by nám s tím pomohl.“*



*„všechno jsme si v životě museli zvládnout sami, nikdo nám nepomáhal.“*

Tam, kde by rodiče či pečující osoby museli změnit režim dne, jeden z nich opustit zaměstnání apod., hledali řešení jen obtížně. Většinou uváděli, že by jejich potomek musel navštěvovat nějaké jiné zařízení, kde by o něj bylo postaráno po dobu jejich docházky do zaměstnání. Tuto situaci chápou jako zbytečnou komplikaci.

*„vždyť je už tady a je zvyklý/á. Tak je to přece jenom další komplikace.“*

*„... no a to by nešlo, abychom XXXX vozili ráno a večer si ho brali domů? Tak si tu jinou službu zaregistrujte!“*

*„... pro nás je to sem moc daleko, nemůžeme jezdit pořád sem a tam...“*

Komunikační partneři v této části nejčastěji opakovali důvody, které jim brání v častější či pravidelné péči o jejich handicapovaného potomka tak, jak jsou uvedeny v předchozí kategorii.

Dva komunikační partneři se soustředili pouze na prostorové řešení bariér a vybavení domácností. K dalším důvodům, které by potřebovali změnit, se nechtěli vyjadřovat. Uváděli např.:

*„Pokud by XXXX nebyl/a tak špatný/á, nemuseli bychom nic vymýšlet. Chodila by do školy, pak do práce a bylo by.“*

Ve třech případech komunikační partneři uvádějí, že si nedovedou představit, že by měli dítě trvale u sebe.

*„...když je doma týden, já se z toho vždy týden léčím. Vy si neumíte představit, jak je těžká, kolikrát za den ji musím zvednout, otočit, přenést.“*

*„...oblékáme ho dva. Manželka teda dělá kolem víc, ale sama by to nezvládla. Zaměstná celou rodinu. Jeden něco podává, druhý přidržuje, já lítám... Je to docela náročné, ale myslím si, že bychom to zvládli. Muselo by se to líp naorganizovat.“*

#### **4.9 Devátá kategorie – Vize**

V této kategorii mne zajímalo, jak vidí komunikační partneři svou situaci za deset let a kde vidí svého handicapovaného potomka.

Nejvíce komunikačních partnerů – v osmi sledovaných případech – o budoucnosti příliš nepřemýšlí. Snaží se žít ze dne na den a řeší pouze dnešek.

V souvislosti s budoucností svého handicapovaného potomka pouze v jednom sledovaném případě komunikační partneři popisovali situaci, že jsou společně doma, ale popis situace neodpovídal realitě. Komunikační partneři popisovali stav, kdy je zdravotní stav klienta výrazně zlepšený, oproti současnému stavu.

Ve všech ostatních sledovaných případech komunikační partneři udávají, že i v horizontu deseti let považují za ideální mít klienta trvale ubytovaného v pobytové službě DOZP Zběšičky. Svůj zhoršený zdravotní stav si ve většině případů uvědomují a často vyslovují v tomto směru obavy z budoucnosti. Přesto doufají, že se o svého handicapovaného potomka budou moci postarat, alespoň ve stejném rozsahu, jako doposud. Možnost zhoršení zdravotního stavu svého dítěte si sice uvědomují, ale nepřipouštějí. Nechtějí o něm uvažovat.

V jednom případě komunikační partneři popisovali svou budoucí rodinnou situaci zcela bez přítomnosti klienta. Vnímají svůj život a život klienta v pobytovém zařízení jako dva zcela oddělené světy. Přáli by si, aby klient byl v zařízení šťastný a spokojený.

V jednom případě odpověděl komunikační partner „*že se to už určitě vyřeší a život půjde dál.*“ Podrobnější vysvětlení si nepřeje taxativně zveřejňovat.

Pokud odpovídali mladší sourozenci, většinou se vyjadřovali ve smyslu převzetí větší míry péče o svého handicapovaného sourozence. Ve všech těchto případech prozatím dotazovaní nemají své rodiny, ani se zcela samostatně o svého sourozence nestarali. Na dotazy, zda jsou schopni tuto péči zvládnout samostatně, zda znají jeho potřeby apod., odpovídali shodně, že ještě zcela ne, ale jsou přesvědčeni, že v budoucnu tuto péči zvládnou. Starší sourozenci a sourozenci, kteří se již více do péče samostatně zapojují, pouze ve dvou případech předpokládají, že bude potřeba více pomáhat s péčí po dobu návštěvy klienta doma z důvodu možného zhoršení zdravotního stavu rodičů. Jinak převážně považují za oboustranně prospěšné, aby více pobýval klient v pobytové službě. Jako důvody uvádějí: vyčerpanost rodičů jak psychickou, tak fyzickou, dále nemožnost organizace vlastního života po dobu návštěvy klienta, nevidí žádný velký přínos pro klienta, návštěvy v zařízení považují za stejně přínosné.

Další ukázky odpovědí na toto téma:

„ Za deset let budu už v důchodu, s partnerem se budeme těšit z vnoučátek. XXXX bude jezdit na návštěvy, bude to určitě klidnější období. Teď je to hrozný shon a stres. “

„ Já si hrozně přeju, aby se ta situace nějak už vyřešila. Máme problémy v rodině, za deset let to bude tak, nebo tak. “

„ Musím se smát. Já si vždycky představuju, že jsme doma všichni pohromadě, ale potřebuju vědět, že je to jenom na návštěvu. Trvale ne. Takhle nám to vyhovuje. “

„ ...ani za deset let si nedovedu představit, že by se něco změnilo. Děti už odrostou, ale pak už budu moc stará, nedovedu se o XXXX postarat na celý den. “

„ ... za deset let už budeme možná někde jinde, takže nám moc pomáhá vědomí, že je XXXX spokojený a zvyklý u Vás. Je to pro nás jistota. “

„ vzhledem k věku bude za deset let XXXX potřebovat, aby u vás zůstávala víc. Myslím si, že návštěvy doma nezvládneme ani mi, ani XXXX. “

„ ...nechci, aby děti trpěly přítomností postiženého sourozence. Do budoucna, až vyrostou a nebudou mě už tolik potřebovat, odpočinu si. Bude to klidný, spokojený život. Budu se těšit z jejich úspěchů, sdílet s nimi starosti... “

„ ...o budoucnosti nechci moc přemýšlet. Žijeme pro dnešek. Budoucnost řešíme spíš ke vztahu k našemu normálnímu životu. Pro XXXX se myslím nic nezmění. Aspoň doufám. “

„ ...o budoucnosti sami od sebe nepřemýšlíme. Řešíme to, co život přinese. “

„ ... budoucnost jsem vyřešila. Postarala jsem se, aby měl XXXX opatrovníka zajištěného do budoucna. Já už jsem stará a nemoci přibývají. Doufám, že se ještě jeho stav snad zlepší, ale moc tomu nevěřím. “

„ Budoucnost jsem dosud neřešil. Doufám, že to bude stejné, nic dalšího, horšího nás snad už nepotká. “

„ Není jednoduché myslet na budoucnost. Co bude za deset let, je strašně daleko. Snad to nebude horší, než je to dneska. “

„ Doufám, že se s rodičema budu moct o XXXX postarat taky. Že mi dovolí, abych si XX vzala sama... snad pochopí, že to pro mě není žádná pohroma, ostuda... prostě tady je, chtěla bych se víc starat. “

#### 4.10 Kategorie desátá – Ideální situace

V této kategorii měli komunikační partneři možnost popsat ideální situaci, pouze s jedním omezením. Požadovala jsem, aby vycházeli z reálné situace. Volným vypravováním popisovali, jak vypadá z jejich pohledu ideál pro klienta a jejich rodinu. Které pomůcky a prostředky ucelené rehabilitace by za ideální situace využívali, jakou míru podpory a pomoci by chtěli mít ze strany rodiny, přátel, státu, celé společnosti apod.

Přestože byli se zadáním všichni komunikační partneři seznámeni a dle jejich sdělení mu také porozuměli, popis ideální situace neodpovídal reálným základům. Nejčastěji popisovali situace, kde zcela vytěsňovali fakt postižení jejich potomka či člena rodiny. Pouze v jednom případě byli komunikační partneři schopni ihned reagovat a pracovat se skutečným stavem věcí. Přesto nebyli schopni popsat, jak by měla situace vypadat. Uváděli např.:

*„ ... asi potřebujeme nějaký stereotyp, řád. Nepřemýšlíme, jak by to bylo v případě ideálu. Jedeme ze setrvačnosti, snažíme se radovat z maličností. Pomůcky asi žádný navíc nepotřebuje, myslíme si, že má to, co potřebuje.“*

*„ My jsme spokojeni tak, jak to je. Vzhledem k věku XXX to již lepší asi nebude, víc se nenaučí, nezvládne. Postižení je dost vážné. Za ideální bych považovala, kdyby až jednou přijde čas, jsme se již neprobudili. Mám strach, jak bude konec vypadat.“*

V jednom případě komunikační partneři přinesli na domluvenou schůzku zpracovaný třístránkový popis jako podklad pro své vyprávění, kde líčili život se zcela zdravými dětmi, bez rodinných problémů. Až v průběhu rozhovoru se snažili přiblížit zadanému tématu. Jak uváděli, ideální situaci v žádném případě nevnímají jako život s postiženým potomkem.

*„... to se jenom přizpůsobíte stavu věcí. O ideálu se nedá hovořit. Ideální by bylo, kdyby se vyvíjel jako normální dítě, i další děti se nám povedli ...“*

V jednom případě komunikační partneři jako ideální situaci popisovali stav, kdy žijí v rodinném domku, na zahradě je bazén, jejich postižené dítě je spokojené, bez autoagresivních atak, trvale o něj pečuje odborně vzdělaná ošetřovatelka a k „ ruce je jí nějaká hodná paní, která nám doma pomáhá s domácností.“ I v tomto případě

nereflektují skutečný zdravotní stav klienta. V rozhovoru uvádějí např., *„že klient s nimi hovoří, řekne si o své potřeby apod.“*

Ve dvou případech komunikační partneři ideální situaci vnímají jako možnost žít v blízkosti pobytového zařízení. I zde se ale objevují rozdíly mezi skutečným zdravotním stavem a ideálem. Komunikační partneři nejčastěji popisují své handicapované potomky, jako verbálně komunikující. Imobilní klienty touží vidět samostatně sedět, nebo alespoň se částečně pohybovat. Ukázky odpovědí:

*„Ideální by bylo bydlet hned vedle, anebo blízko u pobytovky. Mohli bychom zaskočit častěji, věděli bychom hned, co se děje. Měli byste možnost s námi pořád komunikovat atak. XXXX by zase měl péči, jakou potřebuje. Třeba rehabilitaci. Nebo ta učitelka, co za ním dochází, různé ty terapie. To by doma mít nemohl. I s ošetřením by byl problém. Takhle je to bez problémů. Vy se o všechno, co potřebuje, postaráte a my nejsme vázaní. Můžeme ještě aspoň trochu normálně žít.“*

*„Jako ideální bychom viděli, bydlet blízko služby a mít možnost si XXX kdykoliv vzít. Třeba i dvakrát za den. Dopoledne po snídani a po hygieně si ho jenom převézt na kočárku domů a před večerí, nebo odpoledne zase vrátit. Když jsou u vás nějaké akce, tak by XXX tam, ale kdyby bylo hezky, a mohli bychom být třeba na zahradě, byl by u nás.“*

V jednom případě komunikační partneři považují svou současnou situaci za ideální.

*„Dlouho nám trvalo najít optimální doby a délku návštěvy XXXX doma tak, abychom to zvládli relativně v pohodě a hlavně pravidelně. Doufám, že to bude tak fungovat ještě dlouho.“*

Nikdo z uvedených komunikačních partnerů nebyl schopen vyjmenovat v této fázi rozhovoru součást ze systému ucelené rehabilitace, která jejich potomkovi chybí. K otázce chybějících pomůcek či možnosti jiných kompenzačních pomůcek uváděli nejčastěji, že klient má vše, co potřebuje. Pouze ve čtyřech případech by uvítali výměnu rehabilitačního vozíku či polohovacího zařízení za větší či novější. Podporu při péči v rodině za ideální situace by spatřovali v možnosti trvalého docházení odborníků do domácnosti. Na druhou stranu ale odmítají trvalou přítomnost cizích osob v domácnosti.

## 5. Diskuze

Domov pro osoby se zdravotním postižením Zběšičky je, jak jsem již uvedla v úvodu, pobytovou sociální službou poskytující potřebnou péči, podporu a pomoc osobám natolik sociálně znevýhodněným, že nemohou uspokojovat a zabezpečovat si své životní potřeby. Téma diplomové práce je velice eticky citlivé a problematické pro komunikační partnery. Z tohoto důvodu jsem zvolila kvalitativní strategii výzkumu. Při sběru dat, hloubkových rozhovorech, jsem postupovala vždy tak, abych v co možná největší možné míře zachovala anonymitu sdělení, pracovala citlivě, empaticky, nehradila důvěru a nastavenou dobrou spolupráci s rodinami našich klientů.

První kategorie se týkala základních údajů rodiny klienta. Rodina zůstává stále nejdůležitějším socializačním činitelem. Ideální pro výchovu dětí, bez ohledu na to, zda se jedná o dítě s handicapem či dítě zdravé, je rodina úplná a stabilní. Jak uvádí Sobotková (2001), častější formou soužití jsou doplněné rodiny či rodiny tvořené osamělou matkou s dítětem, než běžná úplná rodina. Těmto závěrům odpovídá i sledovaný soubor, kdy pouze ve čtyřech případech žijí biologičtí rodiče v manželském svazku. V dalších čtyřech případech jsou primární manželství rozvedená a rodiče žijí v dalším manželském svazku či partnerském vztahu. V jednom případě matka ovdověla a žije s rodinou svého syna a v jednom případě již biologičtí rodiče nežijí.

Pro zjištění atmosféry v rodině a zmapování celkové situace je nezbytné si objasnit, které osoby se v rodině ještě vyskytují a jak participují na péči o svého člena s handicapem. Pouze v jednom případě žijí biologičtí rodiče zcela izolovaně. Jak je patrné z jejich odpovědí v průběhu rozhovoru, svůj životní styl si zvolili zcela vědomě a dobrovolně. Sociální izolaci si uvědomují, a ačkoliv žili poměrně uzavřeným způsobem života již před narozením klienta, po zjištění jeho handicapu tento životní postoj ještě umocnili. V tomto ohledu souhlasím s autory mnoha publikací (Matějček, Matoušek, Kraus, Jankovský), že dobrovolná izolace rodičů není k prospěchu ani dítěte samotného, ani rodičům. Jsou více ohroženi nedostatkem informací, nechtějí a nespolupracují s dalšími odborníky, nemohou čerpat z podpory širší rodiny a veřejnosti, jsou více ohroženi syndromem vyhoření, vyčerpáním a v konečném důsledku i zhoršením zdravotního stavu a tím pádem i nemožností zajistit potřebnou péči v domácím

prostředí. I v ostatních sledovaných případech je možné vysledovat jisté rysy sociální izolace. Buď rodiče uvádějí, že se starají každý o své dítě, v případě rozvedených manželství, nebo se nestýkají s dětmi z předchozích vztahů s odůvodněním, že se příliš dobře nenasázejí, nebo po dobu návštěvy klienta doma nikam nechodí a návštěvy či rodinní příslušníci musí chodit k nim.

Přítomnost jedince s handicapem v rodinách, je ve všech sledovaných případech vnímána jako mimořádná událost, která zcela změní chod domácnosti a strukturu osob pohybujících se v rodině. Domnívám se, že tato situace je způsobena právě faktem návštěvy. Jak vyplývá z odpovědí komunikačních partnerů v dalších kategoriích, místo, které by označili jako domov klienta, je již pobytové zařízení.

Pro prevenci stresu a udržení zdravého životního stylu je nezbytné i pěstování a udržení koníčků. Ve všech sledovaných případech odpověděli rodiče a pečující osoby shodně, že v době pobytu klienta doma nemají žádný volný čas a své koníčky nepěstují. V tomto ohledu souhlasím s profesorem Matějčkem (1992), že dostatek volného času a možnost pěstovat vlastní koníčky je nezbytné pro udržení schopnosti pečovat o jedince s handicapem. Tím, že se rodiče většinou izolují, ať vědomě či nevědomě, nemají možnost předávat a získávat informace, jak lze skloubit péči s aktivním životem. Domnívám se, že umístění klienta do pobytové služby chápou jako konečné řešení. Z tohoto důvodu nehledají další možnosti, nedovedou si např. představit, že by do péče zapojili i jiné instituce, např. osobní asistenty, domácí péči apod.

Jako osoby, které převážně pečují o klienta, po dobu jeho pobytu doma, shodně označovali komunikační partneři nejčastěji matky či ženy. To odpovídá i obvyklému nastavení ve společnosti, kdy je matka prioritně vnímána jako pečující osoba. (Matějček, 2001). V jednom případě péči o klienta výhradně zajišťuje otec. V tomto případě se domnívám, že u matky došlo k úplnému odmítnutí dítěte. Jak uvádí Vágnerová, Matějček, Jankovský a další autoři, je proces přijetí handicapovaného dítěte velice složitý a je ovlivněn celou řadou okolností.

Situaci v rodině, přijetí dítěte s handicapem jako plnohodnotného člena, ovlivňuje i soužití se zdravými sourozenci. V jednom sledovaném případě se rodiče rozhodli neseznámit své další potomky s existencí jejich handicapovaného sourozence.

Návštěvy v rodině jsou naplánovány vždy tak, aby se vzájemně nepotkali a celkový chod domácnosti, vybavení domu, životní režim atd. je plně podřízen pouze utajit jeho přítomnost. I v tomto případě se domnívám, že u rodičů nedošlo ke zdravému vyrovnání se se stresovou životní situací, jakou je bezesporu narození dítěte s handicapem. (Vágnerová, 2009). V dalších sledovaných případech mají komunikační partneři rozporuplné názory na trvalé soužití zdravého sourozence a sourozence s handicapem. Na přímé otázky, zda se domnívají, že by toto soužití bylo přínosné pro obě jmenované strany, odpověděli převážně, že ano. Nejčastěji uváděli shodně s Krausem (2008), že by sourozenci byli lépe připraveni pro budoucí život, více by vnímali potřeby a pocity druhých lidí a byli více pokorní k životu. Na druhou stranu téměř shodně uvádějí, že si trvalé soužití jejich dětí nepřejí, protože se domnívají, že by negativně ovlivnilo kvalitu života dětí bez handicapu, více by je omezovalo a ubíralo jim rodičovskou péči. I ze strany sourozenců byla patrná obava z trvalého soužití. Nejčastěji uváděli, že si trvalé soužití nedovedou představit. Souhlasím v tomto ohledu s Vágnerovou (1991), která ve své publikaci uvádí, že sourozenci mohou nést rodinné stigma, jako své vlastní a bez patřičně důsledné a láskyplné péče, která je dáвана stejnou měrou všem dětem, mohou si negativní pocity a pocity ohrožení přenášet do dalšího života. Ve všech sledovaných případech, kde se k této otázce sourozenci vyjadřovali, označili svůj vzájemný vztah za kladný. Zajímavé bylo zjištění, že rozdílné pocity a odpovědi mezi komunikačními partnery se objevují mezi muži a ženami sourozenci v závislosti na faktu, zda mají již své rodiny, či nikoliv. Sourozenci ženského pohlaví, kteří již mají své rodiny, se častěji zaobírají myšlenkami ohledně budoucnosti klienta, více hovořily o fantaziích, co by bylo, kdyby byl klient zdravý. Muži naopak berou přítomnost klienta v rodině jako fakt. Domnívají se, že jsou návštěvy v rodinách důležitější pro rodiče, než pro klienta. Citovou stránkou se příliš nezaobírají. Dle mého názoru je tento rozdíl daný tím, že ženy si díky mateřství více uvědomují možnost narození dítěte s handicapem. Kdežto muži si tento fakt nepřipouštějí, nebo o něm nechtějí vůbec hovořit. Další rozdíl je patrný v odpovědích sourozenců s ohledem na jejich věk. Dospělí sourozenci ve vztahu ke klientovi popisovali další pocity jako: lítost, smutek, bezmoc apod. Sourozenci v dětském věku častěji uváděli pozitivní reakce: má se dobře, nemá žádné povinnosti,



nic ho nebolí, nemá žádné starosti, má pořád dobrou náladu, pořád se směje, rodiče se na ně nikdy nezlobí apod. Tento postoj si vysvětluji tím, že dospělí lidé si spíše uvědomí náročnost péče a více si uvědomují nezvratitelnost zdravotního stavu klienta. A postoje mladších sourozenců zase odpovídají hyperprotektivní péči, kterou uplatňují rodiče po dobu návštěvy klienta doma.

Další důležitou oblast tvořily otázky mapující změněnou atmosféru v rodinách před a po umístění klientů do pobytové služby. Pouze v jednom sledovaném případě ponechali rodiče své dítě bezprostředně po narození v péči kojeneckého ústavu. V mém výzkumném šetření se také potvrdilo, stejně jak uvádí Blažek (1988), že pokud se již jednou rodiče rozhodnou dítě odmítnout, jedná se o rozhodnutí konečné. Ve všech ostatních případech žili klienti po různě dlouhou dobu v rodinách. Ve všech sledovaných případech byla situace v rodinách výrazně horší před umístěním klienta do pobytové služby. Shodně uvádějí komunikační partneři, že situace po narození či stanovení diagnózy klienta, byla pro ně nejtraumatizujícím zážitkem. Souhlasím s Matějčkem (1992), že jakýkoliv handicap jejich potomka je velmi pro rodiče zraňující. Očekávali narození zdravého dítěte a nedokáží si připustit možnost narození dítěte s handicapem zrovna jim. Tak, jak se postupně snažili adaptovat na vzniklou situaci a procházeli různými fázemi reakce na narození dítěte s handicapem, (Vágnerová, 2008), měnila se i situace v rodině. Také souhlasím s vysvětlením rodičů, objasňující další zhoršení rodinného klimatu v období asi půl až tři čtvrtě roku po umístění klienta do pobytové služby, které označili jako výčitky svědomí, že situaci nezvládli a dítě si v péči neponechali trvale. Jak uvádí Vágnerová (2009), manželství rodičů dětí s handicapem je více ohroženo rodinnými krizemi a v konečném důsledku také jeho rozpadem. Ve všech sledovaných případech se situace umístěním klienta do pobytové služby zlepšila.

Pro udržení kontaktu rodiny a klienta jsou důležité návštěvy rodinných příslušníků a návštěvy klienta v rodině. V tomto ohledu souhlasím se Středovou (1987), která ve své publikaci uvádí, že nedostatečná podpora z okruhu širší rodiny ohrožuje udržení tohoto kontaktu a častěji dochází k zpretrhání vazeb či odmítnutí dítěte. Motivace rodin a rodinných příslušníků k návštěvám klienta v pobytovém zařízení jsou

různé. Nejčastěji se jedná o udržení citového pouta a kontaktu s klientem. Na druhém místě pak uváděli komunikační partneři sociální tlak okolí. Stejně jako uvádí Vágnerová (2008), i já se domnívám, že se opět do popředí dostávají negativní pocity a pocity viny ze selhání v sociální roli rodiče. Pečující osoby se potřebují ubezpečit, a před svým okolím prezentovat roli, pečujícího a starostlivého rodiče.

Souhlasím s tvrzením Vágnerové (2009) a dalších autorů, kteří považují za velice důležitý i způsob, jakým se rodiče dozví o handicapu svého potomka. Ačkoliv se ve většině odborných publikací pojednává o zásadách správné a citlivé komunikace s rodiči při sdělování informací o zdravotním stavu jejich dítěte, ze zkušeností komunikačních partnerů jednoznačně vyplývá, že je stále co zlepšovat. Matějček (2005) např. jako velice důležitou zásadu při komunikaci s rodiči považuje přítomnost obou rodičů, aby matka nečelila tak stresující situaci sama. I z rozhovorů našich komunikačních partnerů se ukazuje, že z možnosti vzájemné podpory rodičů v tomto okamžiku nakonec těží i zdravotnický personál a významně je ovlivněna případná další vzájemná spolupráce. Neboť informace podávané pouze matce jsou v důsledku stresu předávány dál zkreslené, neúplné, matka je může vytěsnit apod. I pro další členy rodiny je posleze matka poslem špatných zpráv a nápor na její psychiku je potom dvojnásobný. Jako naprosto tristní situaci vnímám potom fakt, že se v jednom případě o handicapu svého potomka dozvěděl otec od kolegy v práci, kdy tuto velice citlivou a osobní informaci vynesla porodní sestra. Domnívám se, že pro přijetí handicapovaného dítěte je také velice důležitý postoj odborníků a odborné veřejnosti. Rodiče často uváděli, že vnímali postoj zdravotnického personálu, jako kdyby „*se vyrobil zmetek*“. Automatické bylo potom umístění dítěte do institucionální péče. Rodiče dle svých sdělení nepocítovali podporu ze strany lékařů a zdravotníků pro samostatnou péči o dítě. V souladu s tvrzením Vágnerové (2009) uváděli také komunikační partneři jako více stresující, pokud se handicap začal projevovat až v průběhu života dítěte. Tento poměrně pozvolně se zhoršující stav dává rodičům možnost smlouvat. Namlouvat si, že se lékaři zmýlili. Rodiče se snaží ověřovat si stanovené diagnózy i u jiných lékařů a v neposlední řadě se také oddaluje okamžik uvědomění si reálnosti situace, nezbytné

pro překonání počáteční fáze šoku a nastartování fáze vyrovnání se situací. (Matějček, 2005)

Další nejčastěji uváděné negativní zkušenosti rodičů v okamžiku sdělení diagnózy jejich potomka, jsou dle mého názoru poměrně snadno odstranitelné. Nedostatek soukromí, přítomnost druhých osob a absence členů vlastní rodiny, nedostatek informací, nedostatek empatie a taktu ze strany lékaře jsou oblasti, nad kterými by měli naprosto běžně lékaři a zdravotničtí pracovníci přemýšlet a mít předem připravené strategie, jak se těmito situacím vyhnout.

Pokud již rodiče péči o svého potomka nezvládají v domácím prostředí a rozhodnou se pro umístění do sociální služby, nastává další ze stresujících situací. Jak již uvádí Blažek (1988), tato volba je nelehká a ať už rodiče vede k tomuto rozhodnutí cokoliv, potřebují podporu ze strany svého okolí v nemenší míře. Znovu se dostávají pocity zklamání, viny, ale také vzteku, ublížení, nespravedlnosti osudu apod. Většinou k tomuto rozhodnutí vede rodiče kombinace několika faktorů. Jak uvádí Matějček, Vágnerová, Slowík, Středová a další autoři, péče o potomka s handicapem je velice náročná jak po stránce psychické, tak i po stránce fyzické. Tato zvýšená zátěž byla nejčastěji uváděným důvodem pro umístění klienta do instituce. Na druhém místě byl jako nejdůležitější faktor, ovlivňující rozhodnutí o odchodu dítěte z rodiny do instituce, uváděný stav celkového vyčerpání matky a její stále se zhoršující zdravotní a psychický stav. V podstatě se dá říci, že tuto situaci vnímali rodiče jako buď anebo. Jak uvedl jeden komunikační partner, volili mezi dvěma špatnými variantami. Zde souhlasím s Vágnerovou (2009), že se jedná o pasivní copingovou strategii, kdy rodiče volí útěk z nepříznivé situace, která podle nich nemá optimální řešení. V jednom případě uváděli komunikační partneři zcela odlišné důvody pro umístění svého potomka do institucionální péče, pokud byl rozhovoru přítomen druhý z rodičů. Jak uvádí Matějček (1992), rodiče se v procesu vyrovnání se s dítětem s handicapem nenachází vždy ve stejné fázi. Každý člověk je v jiném aktuálním psychickém a fyzickém stavu, každý jinak reaguje a zpracovává stresové situace, každého jinak ovlivňují reakce okolí a každý jinak přijímá pomoc od odborné veřejnosti. Pokud se jeden z rodičů rozhodne pro kategorické odmítnutí dítěte a druhý z rodičů se snaží se situací vyrovnat jinak,

nastávají jen těžko řešitelné problémy, které mají velmi nepříznivý vliv na život celé rodiny. Rodiče se vzájemně jeden před druhým přetvařují a snaží se manipulovat city druhého partnera tak, aby dosáhli svého, bez ohledu na prospěch klienta. Domnívám se, že bez odborné pomoci nebudou partneři schopni tuto situaci vyřešit a pohnout se dál. Na dalším místě uváděli komunikační partneři jako nejčastější důvod pro umístění klienta do pobytové služby péči o další, zdravé děti. V tomto případě se přikláním k názoru, že se opět jedná o pasivní formu copingové strategie tak, jak ji popisuje Vágnerová (2008). Z rozhovorů jednoznačně vyplývá, že vzájemné soužití dětí zdravých a handicapovaných považují komunikační partneři za oboustranně přínosné, přesto se domnívají, že péče o dítě s handicapem by příliš omezovala život rodiny a negativně ovlivňovala další vývoj zdravých dětí. Peštová (2006) ve své publikaci uvádí, že rodiče právě v průběhu postupné akceptace a vyrovnávání se s problematikou narození dítěte s handicapem hledají stále nové odborníky a lékaře, kteří jim sdělí tu správnou diagnózu. Nehledají ale objektivní pravdu, ale chtějí slyšet příznivé zprávy a optimistické prognózy. Pokud se jim těchto informací nedostává, častěji dojdou do bodu, kdy již nechtějí bojovat s osudem, ale smíří se s ním v podobě pasivního postoje a umístění dítěte do instituce. Tento proces se také potvrdil v průběhu rozhovorů s komunikačními partnery. Dle svých sdělení toužili slyšet, že bude líp, handicap není trvalý, pomůže operace, léky apod. Tohoto ujištění se jim samozřejmě ze strany lékařů opakovaně nedostávalo a tak v okamžiku, kdy si uvědomili nezvratnost zdravotního stavu svého potomka, volili pobytovou službu.

Jako problematické pro péči v domácím prostředí komunikační partneři vnímají také prostorové bariéry jejich bytů a domů. Pouze v jednom případě se však rozhodli vyřešit tuto situaci výstavbou rodinného domku, kde se již prostorově a vybavením přizpůsobili potřebám jejich potomka s handicapem. Jinak vnímají, že domov má klient již v pobytovém zařízení a domů odchází pouze na návštěvu. I z těchto důvodů rodiče podporují snahu zařízení obklopovat klienty předměty a vybavením, které znají z domova, plně jim vyhovují a upevňují vzájemný vztah rodiny a klienta, což považují i já za velice důležité a přínosné pro klienta. V této oblasti se zcela ztotožňuji s Oravcovou (2004), kdy správné uspořádání a vybavení vlastních prostor, kde žije

klient, je nutné přizpůsobit nejen jeho vlastním potřebám, ale musí být také uzpůsobeny k snadnější manipulaci a bezproblémové péči o klienta tak, aby nedocházelo k nadměrnému vyčerpání a opotřebenosti pečujících osob. Psychické i fyzické vyčerpání jde ruku v ruce a vzájemně se podmiňují a ovlivňují. Fakt, že se rodiny klientů vždy po návratu cítí více vyčerpané, podporují domněnku, že se nad bezbariérovým uspořádáním bytu a zajištěním kompenzačních pomůcek sami aktivně nijak nezamýšlejí. I zde se projevují pasivní copingové strategie dle Vágnerové (2008), kde veškerou aktivitu ponechávají rodiny na sociální instituci. Sami si aktivně nezajišťují pomůcky, neshánějí se po návazných službách, nesnaží se uplatňovat moderní přístupy v péči o své děti s handicapem. Pouze pasivně přijímají informace a nabídku služeb. Domnívám se, že předáním klienta do pobytové služby se podvědomě také vzdali odpovědnosti za život svého potomka. Tento postoj se prolíná odpověďmi téměř ve všech kategoriích. Rodiče chtějí kontrolu, ale aktivně na péči a způsobu života svého dítěte neparticipují. Zajímavé je také zjištění, že v průběhu pobytu doma rodiče uplatňují jednak hyperprotektivní péči, kdy za klienta vše udělají a nepodporují jej v samostatnosti, a také na druhé straně omezí či vypouští nějaké náročnější formy péče, jako např. rehabilitace, koncept bazální stimulace, nedodrží osvědčené ošetrovatelské postupy v podobě polohování a dokonce se objevují i situace, kdy rodiče vysadí některé léky po dobu pobytu klienta doma. Tento stav vnímám jako alarmující, zvláště po zjištění, že pečující osoby jsou přesvědčeny, že krátkodobé vysazení léků, nedodržení ošetrovatelských postupů a léčebných režimů nemá negativní vliv na celkový zdravotní stav klienta. Domnívám se, že se jedná o reakce odpovídající fázi smlouvání a adaptaci se na zdravotní stav klienta tak, jak je uvedeno v publikaci Vágnerové (2008). Pečující osoby si nechtějí připustit závažnost zdravotního stavu a zkontrolují, zda je klient opravdu na tom zdravotně tak, že uvedené léky potřebuje apod. Také se domnívám, že určitou roli hraje vlastní pohodlnost pečujících osob. Jak z rozhovorů lze vysledovat, pobyt klienta doma je vnímán jako návštěva a proto nepovažují provádění náročnějších typů ošetrovatelské péče za důležité a nezbytné. Prvořadé je z jejich pohledu pocít sounáležitosti a vzájemné přítomnosti. Pobyt si chtějí přednostně užít.

Tento pasivní přístup je patrný také z otázek v kategorii návaznost služeb a zvládnání krize. Komunikační partneři sami zdůvodňují svoji přehnanou úzkost a starostlivost ohledně zdravotního stavu klientů nedostatečnou osobní zkušeností. S tímto názorem se plně ztotožňují. I když rodiče vědí jak postupovat, znají aktuální zdravotní stav klienta, jeho projevy a také při sestavování individuálních plánů jsou prodiskutovávány různé osvědčené postupy zvládnání rizikových a krizových situací, přesto v případě že se situace nevyvíjí přesně dle obvyklé situace, často znejistí a volí raději předčasné ukončení návštěvy, nebo alespoň žádají telefonicky ujištění od personálu zařízení, že postupují správně. Daleko více stresující je pro pečující osoby náhlé zhoršení psychického stavu, než přítomnost zdravotní komplikace v průběhu pobytu doma. Souhlasím s Matějčkem (2001), že neobvyklé chování a jednání potomka, je pro rodiče a pečující osoby méně pochopitelné a obtížně jej rozumově zpracovávají. Prvotní a nejčastější reakcí na např. automutilační jednání vlastního potomka je stres, údiv a smutek, deprese. Rodiče se soustředí na to, aby se situace co možná nejrychleji ukončila, a v případě opakování stavu zvolí také nejčastěji předčasné ukončení pobytu. S rodiči klientů, u kterých se vyskytují některé formy problémového chování, se v organizaci kontinuálně pracuje. V individuálních plánech klientů jsou popsány projevy problémového chování, které situace nejčastěji vedou ke vzniku těchto stavů a také osvědčené postupy, jak tyto situace řešit. Domnívám se tedy, že rodiče mají dostatek informací pro to, aby tyto situace zvládli. Souhlasím v této otázce s Jünem (2010), pokud pečující osoby postupují často v rozporu s domluveným postupem, fixují se u klientů nesprávné vzorce chování a jednání.

V kategorii, řešící znalost a dostupnost návazných služeb, jsem také narazila, v rámci opakovaně probíhajících hloubkových rozhovorů, na jistou pasivitu pečujících osob. Pečující osoby automaticky očekávají, že vstupem do instituce se tato automaticky postará o vše potřebné. Zajistí potřebné pomůcky, aktivně integruje do péče nejnovější ošetrovatelské postupy, zajistí potřebná konziliární vyšetření u odborných lékařů apod. Rodina klienta, potažmo opatrovník klienta, očekává, že bude vždy o všem informován, což je samozřejmý postup všech pobytových služeb, ale aktivní úlohu prozatím příliš nechtějí přebírat. Souhlasím s názorem Čadilové (2007),

kteřá také poukazuje na problematiku opatrovnickví klientů v sociálních službách, kdy tito díky celospolečenskému přístupu a řešení způsobilosti k právním úkonům v dobách minulého režimu, zcela ztratili pocit vlastní odpovědnosti za život svého potomka. Tento pocit plné odpovědnosti státu, pokud je klient svěřen do péče sociálního zařízení, byl navíc umocňován paternalistickým pojetím sociální práce vůbec. Komunikační partneři doslova řekli: „*vyhovoval mi ten komunistickéj přístup*“. Dále uváděli, že mají pocit, že se instituce pouze zbavuje odpovědnosti, protože je to pohodlnější. V situaci, kdy jsou nuceni převzít větší míru rozhodování a odpovědnosti za život klienta, se necítí dobře. Mají pocit, že jsou do této situace „*vmanévrováváni*“.

Komunikační partneři oceňují pravidelnou docházku lékařů a specialistů do pobytové služby. Při rozhodování kam umístit svého potomka také hrálo důležitou roli zajištění péče odborným zdravotnickým personálem, který zajišťuje celodenní péči. Tento fakt si vysvětlují zdravotním stavem klientů, kteří potřebují vysokou míru podpory a ve všech sledovaných případech se jedná o klienty polymorbidní.

Celkově jsou komunikační partneři dlouhodobě spokojeni s rozsahem a způsobem poskytované péče. Od komunikačních partnerů po dobu poskytování péče v zařízení, jsme neřešili žádnou stížnost vztahující se k poskytované péči, k jejímu rozsahu či způsobu poskytování. Zařízení s rodinami klientů pravidelně spolupracuje na hodnocení kvality a získávání zpětné vazby, která je nezbytná pro optimální nastavení kvalitně poskytované sociální práce.

Další skupina otázek v šesté kategorii se týkala transformačního procesu v organizaci. Všichni komunikační partneři shodně uváděli, že se plně ztotožňují s přístupem organizace, kdy je klientům poskytována péče pouze v nezbytném rozsahu. Chápali, a v evaluačních dotaznících tento aspekt poskytování péče jednoznačně hodnotili pozitivně, že nadměrná míra péče a podpory je v konečném důsledku pro klienta zneschopňující, vytváří umělou závislost na sociální službě a brání jeho rozvoji. Přesto z rozhovorů jednoznačně vyplývá, že rodiny uplatňují doma spíše hyperprotektivní péči a snaží se klienta „nezatěžovat nějakou terapií, nebo rehabilitací.“ Velice mne překvapilo, že ačkoliv se s rodinami klientů intenzivně dlouhodobě pracuje, objasňují se jim transformační změny, účastní se individuálních pohovorů na toto téma,

individuální plány jsou zpracovávány v tomto současném trendu, průběžně se doplňují či mění smlouvy o poskytování péče klientovi apod., přesto v konečném důsledku stále chápou možnost větší samostatnosti klienta a z toho pramenící i nižší míra podpory ze strany poskytovatele sociálních služeb, jako problematické. Komunikační partneři stále tuto práci zařízení vnímají spíše jako hru na skutečný život, smysluplnou náplň dne klienta apod. Rodiny klientů se stále cítí ohroženi ve svých jistotách a své postoje si racionalizují. Jejich obavy a pocit ohrožení si vysvětlují tím, že mají pocit možné ztráty jistoty pobytové služby. Pokud by byl klient připraven pro jinou formu pobytové služby s nižší mírou podpory a pokud by s tím souhlasil, došlo by k ukončení poskytování služby typu DOZP, rodina nemá jistotu zajištění péče v případě zhoršení jeho zdravotního stavu. Znovu by stáli před rozhodnutím, kam s klientem, které sociální zařízení vybrat, zda si jej ponechat doma či zvolit pobytové služby apod. Také v sociálních službách poskytujících nižší míru podpory klientům jsou kladeny obecně větší nároky na rodinu klienta, než je tomu v tomto typu služeb. Nejčastěji uváděnými důvody proti jsou: věk klienta, kdy komunikační partneři očekávají zhoršení zdravotního stavu klienta a ztrátu schopností a dovedností a také se rodiny zaštiťují placenou službou. Doslova uvádějí: „ *tady si to platí, tak mu všechno dělejte*“.

Naopak potěšující informací, v rámci transformačních změn v organizaci, bylo zjištění, že lokace pobytové služby v malé vesnici, je pro rodiny jedním z pozitivních faktorů, který ovlivnil rozhodnutí ponechat svého potomka právě v tomto konkrétním zařízení. Dovolím si tedy nesouhlasit s některými materiály vydávanými pro metodické vedení transformačních změn v organizacích ( MPSV, Jůn, Mach, Čadilová atd.), kdy právě lokace pobytové služby v malých vesnicích s problematickou dopravní obslužností, je chápáno jako téměř nepřekonatelná bariéra. Domnívám se, že při správném nastavení sociální služby lze poskytovat kvalitní a moderně pojatou pobytovou sociální službu v lokaci, která není ideální, i když se bude jistě jednat o ekonomicky náročnější variantu, než pokud by byla služba umístěna v běžné zástavbě měst, s bezproblémovou dostupností a s širším výběrem návazných služeb.

Vzhledem k faktu, že rodiny se jeví převážně jako pasivní příjemci péče a podpory ze strany poskytovatele sociálních služeb, zvolila jsem pro další kategorie



otázek aktivní formu spolupráce. Komunikační partneři uváděli jednak všechny možné překážky a bariéry, které jim komplikují péči o klienta v domácím prostředí a následně samostatně k jednotlivým bodům nacházeli možná řešení. V celkovém hodnocení vzájemné spolupráce právě tento způsob oceňovali komunikační partneři nejvíce. Dle jejich sdělení, si při této formě vzájemné spolupráce uvědomili, že mohou svou situaci změnit, že ji stále mohou ovlivňovat. Domnívám se, že právě pocit jakési kontroly nad vlastním životem, je pro člověka důležitý. Pečující osoby si na názorných případech ověří, že jsou schopni aktivně a samostatně vyhledat řešení, které je v jejich silách realizovat.

Pro mne bylo zajímavé zjištění, že rodiny klientů velice často nejprve uváděly nereálné změny. Až v okamžiku, kdy k jednotlivým bodům musely vymyslet možné postupy jejich odstranění, sami komunikační partneři tyto body označili jako nesmyslné touhy. Do této oblasti spadají jmenované překážky typu: kdyby uměl chodit, mluvit, více reagoval, kdybychom byli mladší, zdravější atd. Další, často jmenovanou překážkou, byla profesní realizace a pracovní vytížení pečujících osob. Ani jeden z dotazovaných komunikačních partnerů nevedl možnost kombinace vlastní profesní realizace a, po dobu výkonu zaměstnání, využití jiný typ sociální služby, např. denní centra, stacionáře, osobní asistenty apod. Souhlasím s Mahrovou (2008), která ve své knize mimo jiné uvádí, že maximum informací o dítěti, jeho handicapu a možnostech v oblasti sociální práce, je jeden z nejdůležitějších faktorů pro navázání kvalitní spolupráce mezi rodinou a institucí, v jejichž středu zájmu je člověk s handicapem. Neznalost jednotlivých typů sociálních služeb pečující osoby izoluje, nemohou si vybrat nejoptimálnější řešení jejich situace a umístění klienta do pobytové sociální služby je často zbytečné, pramenící z nedostatečné informovanosti a podpory ze strany odborné veřejnosti a širší rodiny. Jako velice pozitivní na své práci spatřuji skutečnost, že ke konci vzájemné spolupráce se tři rodiny rozhodly oslovit širší rodinu a více společně začaly komunikovat, aktivně hledat pomoc a podporu, kterou do této doby postrádaly. Komunikační partneři se takto snažili vyřešit bariéry na straně právě nedostatečné podpory a pomoci při péči, kterou již vzhledem k věku a postupně se zhoršujícím zdravotním obtížím jak svým, tak klientovým, potřebují při zajištění pobytu klienta

doma. Nejsnadněji komunikační partneři nacházeli řešení prostorových bariér. Znovu se mi zde potvrdilo, že pokud komunikační partneři si řešení najdou sami, berou jej více za své a na úspěšnou realizaci jsou i pyšní. Na dalších schůzkách již přicházeli s konkrétními návrhy a nápady na řešení a ve valné většině realizaci těchto opatření také dotáhli do zdárného konce. I přesto, že klienti docházejí domů pouze na krátkodobé návštěvy, domnívám se, že i pro pečující osoby je důležité vědomí, že se aktivně podílejí na zlepšení životního komfortu svých dětí a samozřejmě se jim také zlepši možnost celodenní péče, čímž se zmírní pocity vyčerpanosti a únavy, které se u nich objevují po návštěvách klienta. Dále se domnívám, že právě uvědomění si vlastních možností vede komunikační partnery k postoji, že se snaží situaci zvládnout sami, bez přispění státu. Pouze ve třech případech komunikační partneři věděli o možnosti vypůjčit si kompenzační pomůcky, požádat o příspěvky na úpravu bytu či domu atd., ale i tito se rozhodli této možnosti nevyužít a vyřešit situaci samostatně.

Ačkoliv není předmětem našeho zájmu předat klienta zpět do rodiny, ve třech případech komunikační partneři opakovaně uváděli, že si nedovedou představit, mít klienta trvale u sebe. Domnívám se, že až v polovině sledovaných případů, kdy komunikační partneři řešili pouze otázky prostorových bariér a nechtěli se blíže vyjadřovat k možnosti řešení dalších bariér, se jedná ve své podstatě o určitý kompromis mezi postojem kategorického odmítnutí dítěte a jeho přijetím, takového jaký je. Podobně se vyjadřuje ve své knize i Blažek (1988).

Poslední kategorie otázek měla za cíl zjistit, jak rodiče a komunikační partneři pracují s představou budoucnosti, zda zvnitřnili transformační změny v organizaci a způsob práce s klientem ve zvolené pobytové službě, zda uvažují o nějaké změně do budoucna. Opět jsem použila aktivní formu spolupráce, kdy komunikační partneři formou volného vypravování, asociací apod., si měli představit jednak svou situaci s klientem tak, jak bude vypadat za deset let a dále jsem zjišťovala, jak by vypadala ideální situace ve vztahu klient a jeho rodina vycházející z reálného života. Které pomůcky a prostředky uceleného systému rehabilitace by považovali za ideální využívat při péči o svého člena rodiny, jakou míru podpory by požadovali ze strany rodiny, společnosti a státu. V této fázi rozhovorů a vzájemné spolupráce se komunikační

partneři z valné většiny nebyli schopni držet zadání. Přestože, jak sami uváděli, zadání porozuměli, nejčastěji popisovali situace nevyházející z reálného života jejich potomka. Popisují např. situaci, kdy zcela vytěsnili fakt handicapu jejich potomka či člena rodiny. Za ideální by považovali, pokud by se jim narodilo zdravé dítě, které prožije život srovnatelný s intaktní populací. Vycházet z reálné situace, nepovažují za ideální stav věcí. Domnívám se, že i tyto postoje svědčí o neovládání přijetí svého handicapovaného potomka a člena rodiny. Jak uvádí Jankovský (2006), a celá řada dalších autorů, v podstatě se jedná o jistou formu odmítnutí dítěte a přetrvávání ambivalentních vztahů vůči členovi rodiny s handicapem, kde se mísí pocity lásky s pocity smutku, zloby a rozčarování.

Ve dvou případech komunikační partneři považují za ideální možnost, pokud by mohli žít v blízkosti pobytové sociální služby. V podstatě za ideální považují možnost být na blízku klientovi a brát si jej domů, pokud by to vyhovovalo jim, třeba i několikrát za den. Příliš nereflektují skutečnost, že neustálé stěhování a žádná jistota nějakým způsobem uspořádaného života, není pro klienta příliš optimální. Na základě osobní zkušenosti se shodně se Švarcovou (2006) a dalšími autory domnívám, že potřeba určité struktury a předvídatelnosti denního režimu a rytmu, je pro klienty s mentálním handicapem důležitá. Zvláště, pokud je jejich handicap těžší, či pokud se u něj navíc vyskytují poruchy autistického spektra.

V jednom případě komunikační partneři považují svou současnou situaci za ideální. Jak sami uvádějí, dlouho jim trvalo najít optimální intervaly mezi pobyty doma a pobyty v sociálním zařízení, najít optimální délku návštěvy apod.

Na otázky ohledně budoucnosti své a klientů odpovídali nejčastěji, že se touto oblastí běžně vůbec nezaobírají. Nejčastěji uváděli, že žijí ze dne na den, reagují pouze na vzniklé situace a řeší jen dnešek. V průběhu hloubkových rozhovorů nejčastěji odpovídali, že i v horizontu dalších deseti let považují za ideální mít klienta ubytovaného v sociální pobytové službě ve Zběšičkách, doufají, že jim jejich zdravotní stav dovolí realizovat návštěvy klienta doma alespoň ve stejném rozsahu, jako doposud. Možnost zhoršení zdravotního stavu klienta si sice uvědomují, ale nepřipouštějí. Většinou nad ním ani neuvažují. Opakovaně komunikační partneři uvádějí, že vnímají

život klienta v pobytové službě a život svůj, jako dva zcela oddělené světy. Jsem přesvědčena, že vzhledem k potřebě vysoké míry podpory a péče u klientů, si záměrně zvolili pobytovou službu, která je schopna garantovat zdravotní péči, disponuje odborným personálem a je náležitě věcně i technicky vybavena pro zvládnutí situací zhoršeného zdravotního stavu. Tuto mou domněnku také podpořili komunikační partneři opakovaně v průběhu rozhovorů.

## 6. Závěr

Tato práce se zabývá, v současné době velmi diskutovanou problematikou, umístování klientů do pobytových zařízení, konkrétně do Domova pro osoby se zdravotním postižením Zběšičky. Cílem práce bylo získání relevantních informací ohledně motivace klientů, jejich opatrovníků či zákonných zástupců, k výběru konkrétní pobytové služby.

Celá společnost klade důraz na postupné začleňování klientů pobytových sociálních služeb do společnosti a směřuje k postupnému útlumu zvláště velkých, pobytových služeb. Současné pojetí sociální péče směřuje k individualizaci a přednostnímu poskytování potřebné péče v přirozeném prostředí klienta. Z důvodu komprehensivního přístupu ke klientům v pobytových službách sociálních zařízení je nezbytná mimo jiné i znalost důvodů, které vedou klienty a jejich rodiny, potažmo i opatrovníky, k výběru pobytové služby. Intenzivní práce s rodinou klienta, její participace na životě klienta, je nedílnou součástí transformačních a humanizačních procesů v organizaci, která vede k individualizaci a podpoře poskytování potřebné péče v náležité kvalitě v přirozeném prostředí.

Na výzkumnou otázku, která zní: „*Z jakého důvodu rodiny ponechávají klienty v péči pobytového zařízení sociálních služeb, přestože mají znalosti, dovednosti a materiální možnosti k zajištění péče o své členy v rodině*“, se mi podařilo najít dostatek odpovědí.

Pokud se rodičům narodí dítě s handicapem, stojí před nelehkou otázkou – ponechat si dítě ve své péči se všemi důsledky, které toto rozhodnutí přináší, nebo se rozhodnout pro ústavní péči. Je neoddiskutovatelným faktem, že život v instituci dítě s handicapem znevýhodní na celý život. Žádná instituce nemůže vynahradit milující a pečující náruč rodičů, zvláště pokud je doplněna další návaznou péčí a intenzivní prací dalších odborníků. Na druhou stranu nikdo nemá právo vynášet nad takovým rozhodnutím soud. Kdo si neprožil tuto frustrující situaci osobně, zřejmě si ani nedokáže reálně představit, co vše si museli rodiče prožívat, co museli řešit a jaká další traumata si díky svým rozhodnutím musí nést do dalšího života. Z tohoto důvodu je naprostá nezbytná odborná pomoc a péče směřovaná i k rodinám, které zvolily tento

způsob vyrovnání se stresovou situací. V současné době je tato skupina opomíjena. Intenzivně se pracuje převážně s rodinami, na kterých leží břímě trvalé péče. Rodiny klientů v pobytových službách se dostávají do sociální izolace, ať již vědomě, či nevědomě, nemají dostatek informací o jiných možnostech péče, tím je značně ztížena spolupráce se sociální institucí.

Z výsledků jednoznačně vyplývá, že rodiny neprošly celým procesem copingu – přijetí dítěte a zvolily pasivní a únikové strategie, ve kterých setrvávají. Své rozhodnutí si racionalizují zajištěním potřebné komplexní péče, kterou klientům doma nemohou zajistit, náročností péče, v současné době také již zhoršováním zdravotního stavu pečujících osob a postupným zhoršováním zdravotního stavu klientů, péčí o další sourozence klienta apod. Umístěním dítěte do pobytové služby a současně realizováním pravidelných návštěv klienta doma, je projevem přetrvávajících ambivalentních vztahů s klientem. Kdy rodiny přece jen nejsou schopny a ochotny kategoricky odmítnout svého potomka a člena rodiny, přesto však si na nelehký úkol péče v domácím prostředí netroufají, nebo nechtějí troufnout.

Na rozhodnutí umístit svého člena rodiny se podílí kombinace několika faktorů. Je naprosto evidentní, že konečné rozhodnutí bylo učiněno v okamžiku, kdy bylo celospolečensky obvyklé péči o jedince s handicapem přenechávat na institucích. Ponechání si dítěte doma bylo ojedinělé. Tento postoj lze vysledovat i z prvotních reakcí odborné veřejnosti, které uváděli komunikační partneři. Dál byly rodiny klientů ponechány téměř bez podpory. Neměly dostupnou ranou péči, pouze v jednom sledovaném případě klient docházel poměrně krátkou dobu do rehabilitační třídy jeslí, rodiny klientů nebyly seznámeny s jinou možností pomoci či péče, než umístění do sociálního zařízení. Velkou roli v procesu rozhodování hrálo i postupně se zhoršující rodinné klima, vyčerpanost pečujících osob a v neposlední řadě nedostatečná podpora ze strany širší rodiny. Umístění klienta do pobytové služby chápou rodiny jako konečné a definitivní řešení. I z tohoto důvodu převažují pasivní postoje k možným změnám, jen neradi se přizpůsobují měnícím se nárokům ze strany poskytovatelů sociálních služeb. Obtížně si zvykají na změnu postoje společnosti směřující od paternalistického pojetí sociální práce vůbec, k převzetí odpovědnosti a k aktivnímu řešení své situace.

Z rozhovorů je patrné, že rodiny mají možnosti, znalosti a dovednosti pečovat o své členy rodiny s handicapem v domácím prostředí, ale trvalé péči se brání.

V průběhu hloubkových rozhovorů se podařilo navázat intenzivnější vztah a spolupráci s rodinami klientů, získané poznatky jsou cenou zpětnou vazbou při hodnocení kvality poskytované péče, přizpůsobení se skutečným potřebám klientů a jejich rodin. Dále výsledky ovlivnily stále probíhající proces revize standardů kvality a doplnily metodické materiály v organizaci. V duchu humanizačních a transformačních změn v organizaci, jsme zahájili intenzivní přípravu společného vzdělávání zaměstnanců organizace a rodin našich klientů. Pečujícím osobám je nyní věnována zvýšená péče, vzájemná spolupráce není omezena jen na řešení aktuální situace a krátkodobých plánů, ale směřuje více do budoucna. Kontinuální práce s rodinami klientů se již pozitivně projevuje na postupné změně postoje pečujících osob. Ve dvou sledovaných případech rodiny vyhledaly pomoc odborníků s cílem pomoci při řešení svých rodinných problémů a ošetření traumat z narození dítěte s handicapem a posléze jeho umístění do pobytové sociální služby. V dalších případech se podařil navázat funkční kontakt se sociálními pracovníky v místě bydliště.

Závěrem si dovoluji tvrdit, že vždy bude existovat skupina klientů, kteří budou potřebovat plnou péči a zajištění ze strany různých institucí. Rodina ne vždy může potřebnou péči zajistit, ať již z různých důvodů. A právě pro tyto klienty tu zůstávají pobytové sociální služby, bez ohledu na to, zda jsou zřizovány státem, nestátními organizacemi, fyzickými osobami apod.

## Seznam použité literatury

- BLAŽEK, B., J. OLMROVÁ. *Světy postižených*. Vyd. 1. Praha: Avicenum, 1988.
- ČADILOVÁ, V., H. JŮN a K. THOROVÁ. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007. 243 s. ISBN 978-807-3673-192.
- DOMOV ZBĚŠIČKY. *Domov pro osoby se zdravotním postižením Zběšičky*. 2012 [online]. [cit. 2012-05-01]. Dostupné z: <http://www.domovzbesicky.cz/index.php?nid=10802&oid=2521666>
- DUNOVSKÝ, J. *Sociální pediatrie*. Vyd. 1. Praha: Grada Publishing, 1999. 279s. ISBN 80-7169-254-9.
- FIALOVÁ, L., D. HAMPLOVÁ a M. KURČA. *Představy mladých lidí o manželství a rodičovství*. Vyd.1. Praha: Sociologické nakladatelství, 2000. 163s. ISBN 80-85850-87-5.
- FISCHER, S., J. ŠKODA. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osobnosti se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Vyd. 1. Praha: Triton, 2008. 205s. ISBN 978-80-7387-014-0.
- HARTL, P. *Psychologický slovník*. Vyd.1. Praha: Jiří Budka, 1993. 297s. ISBN 80-901549-0-5.
- HARVÁNEK, J. a kol. *Teorie práva*. Plzeň: Vydavatelství a nakladatelství Aleš Čeněk, 2008. 501 s. ISBN 978-807-3801-045.
- HAVLÍK, R., J. KOŤA. *Sociologie výchovy a školy*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2007. 173s. ISBN 978-80-7367-327-7.
- HENDL, J. *Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005. 407s. ISBN 80-7367-040-2.
- HOSKOVEC, J. *Psychologie*. Vyd. 1. Praha: Triton, 2002. 216s. ISBN 80-7254-219-2.
- JANDOUREK, J. *Úvod do sociologie*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2003.231s. ISBN 80-7178-749-3.
- JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Vyd. 2. Praha: Triton. 2006. 173s. ISBN 80-7254-730-5.



- JANKOVSKÝ, J., J. PFEIFFER a O. ŠVESTKOVÁ. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*. Vyd. 1. České Budějovice: Jihočeská univerzita. Zdravotně sociální fakulta, 2005. 103s. ISBN 80-7040-826-X.
- JŮN, H. *Moc, pomoc a bezmoc v sociálních službách a ve zdravotnictví. Strategie práce s klienty, krizové scénáře*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010. 141s. ISBN 978-80-7367-590-5.
- KOZLOVÁ, L. *Výzkum v sociální oblasti*. 2013 [online]. [cit. 12.2. 2013]. Dostupné z [http://www.eamos.cz/amos/ksb/externi/ksb\\_305/index.htm](http://www.eamos.cz/amos/ksb/externi/ksb_305/index.htm)
- KRAUS, B. *Základy sociální pedagogiky*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008. 216s. ISBN 978-80-7367-383-3.
- KRAUS, J. *Dětská mozková obrna*. Vyd. 1. Praha: Grada Publishing. 2005. 348s. ISBN 80-247-1018.
- KULICHOVÁ, R. Transformace: lidé, nebo domy? *Sociální služby*. Roč. XV., březen 2013, s. 34 – 35. ISSN 1803 – 7348.
- MAHROVÁ, G., M. VENGLÁŘOVÁ. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. Vyd. 1. Praha: Grada Publishing. 2008. 176s. ISBN 978-80-247-2138-5.
- MACH, J. Názory pro a proti transformaci pobytových zařízení sociální péče. *Sociální služby*. Roč. XV., březen 2013, s. 38 - 40. ISSN 1803-7348.
- MAREČKOVÁ, J., M. MATIAŠKO. *Člověk s duševním postižením a jeho právní jednání: otázka opatrovnictví dospělých*. Praha: Linde, 2010. 223 s. Praktická právnická příručka. ISBN 978-807-2018-017.
- MAREŠ, P., T. POTOČNÝ. *Modernizace a česká rodina*. Vyd. 1. Brno: Barrister a Principál, 2003. 348s. ISBN 80-86598-61-6.
- MATĚJČEK, Z. *Rodičům mentálně postižených dětí*. Praha: H&H, 1992. 16s. ISBN 80-85467-52-6.
- MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Vyd. 3. přepracované. Jinočany: H&H, 2001. 147s. ISBN 80-860-2292-7.
- MATĚJČEK, Z. *Výbor z díla*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2005. 445s. ISBN 80-246-1056-6.
- MATOUŠEK, O. a kol. *Sociální služby. Legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Vyd. 2. aktualizované, Praha: Portál, 2007. 183s. ISBN 978-80-7367-310.

- MATOUŠEK, O., J. KOLÁČKOVÁ A P. KODYMOVÁ. *Sociální práce v praxi*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005. 352s. ISBN 80-7367-002-X.
- Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví*. Praha: Praga, 2001. 278s. ISBN 978-80-247-1587-2.
- Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů*. Desátá revize, aktualizovaná druhá verze k 1. 1. 2009, tabelární část. Praha: Bomton, 2008. 860s. ISBN 978-80-904259-0-3.
- MPSV. *Národní zpráva o rodině*, 2004 [online]. [cit.2012-05-01]. Dostupné z: [http://www.mpsv.cz/files/clanky/899/zprava\\_b.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/899/zprava_b.pdf)
- MPSV. *Podpora transformace sociálních služeb*, 2005 [online]. [cit.2013-02-07]. Dostupné z: <http://mpsv.cz/cs/7058>
- NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství: učebnice metod sociální praxe*. Vyd. 2. Praha: Sociologické nakladatelství, 2007. 128s. ISBN 80-7367-174-3.
- ORAVCOVÁ, J. *Sociálna psychológia*. Vyd.1. Banská Bystrica: UMB, 2004. 314s. ISBN 80-8055-980-5.
- PEŠOVÁ, I., M. ŠAMALÍK. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Vyd. 1. Praha: Grada publishing a.s., 2006. 152s. ISBN 80- 247-1216-4.
- PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Vyd. 2. Brno: Paido, 2006. 404s. ISBN 80-7315-120-0.
- PRŮCHA, J., E. WALTEROVÁ a J. MAREŠ. *Pedagogický slovník*. Vyd. 4. aktualizované. Praha: Portál, 2009. 322s. ISBN 978-80-7367-647-6.
- REICHEL, J. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2009. 192s. ISBN 978-80-247-3006-6.
- SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika: prevence a diagnostika, terapie a poradenství, vzdělávání osob s různým postižením, člověk s handicapem a společnost*. Vyd.1. Praha: Grada, 2007. 160s. ISBN 978- 8024-7173-33.
- SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2001. 176s. ISBN 80-7178-559-8.
- STŘEDOVÁ, L., Z. MATĚJČEK, Z. STŘEDOVÁ. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Vyd. 1. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987.126s.

ŠOLTÉS, L. *Niektoré aspekty mentálneho postihnutia*. In *Aktuálne problémy ľudí s mentálnym postihnutím*. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích Zdravotně sociální fakulta: 2009. 81s. ISBN 978-80-7394-185-7.

ŠULCOVÁ, L. Rodina funkční a dysfunkční. *Právo a rodina*. 2006, Roč. 8, č. 1, s.8-12. ISSN 1212-866X.

ŠRAJER, J., L. MUSIL. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. Vyd. 1. České Budějovice, Brno: Albert, 2008. 152s. ISBN 978-80-7326-145-0.

ŠVESTKA, J., J. DVOŘÁK. *Občanské právo hmotné*. 5., jubilejní aktualiz. vyd. Praha: Wolters Kluwer Česká republika, 2009. 459 s. ISBN 978-807-3574-680.

ŠVINGALOVÁ, D. *Úvod do teorie a praxe psychopedie*. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2006. 138s. ISBN 80-737-2042-6.

ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. Praha: Portál, 2006. 198s. ISBN 80-7367-060-7.

TOMEŠ, I. *Základy speciálního poradenství: učebnice metod sociální praxe*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2006. 159 s. ISBN 80-86484-00-9.

TRÉLAÜN, B. *Překonávání konfliktů v rodině*. Vyd.1. Praha: Portál, 2005.144s. ISBN 80-7178-935-6.

ÚLEHLA, I. *Umění pomáhat: učebnice metod sociální praxe*. Vyd. 2. Praha: Slon, 2007. 128s. ISBN 978-80-86429-36-6.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. 2008. 870s. ISBN 80-7367-414-9.

VÁGNEROVÁ, M. *Sourozenci postiženého dítěte*. Speciální pedagogika, 1999, č.1, s.1 ISBN 1211-2720.

VÁGNEROVÁ, M., I. STRNADOVÁ, L. KREJČÍŘOVÁ. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. Vyd. 1. Praha: Karolinum. 2009. 333s. ISBN 978-80-246-1616-2.

VÍTKOVÁ, M. *Integrativní speciální pedagogika*. Brno: Paido, 2004. 181s. ISBN 80-7315-071-9.

Občanský zákoník č. 40/1964 Sb. Ve znění pozdějších předpisů

Občanský zákoník č.89/2012 Sb. V aktuálním znění

Zákon 108/2006 Sb. O sociálních službách, v aktuálním znění

Vyhláška č. 505/2006 Sb., o provádění zákona o sociálních službách, v aktuálním znění

## **Příloha č.1**

Typy otázek a okruhy témat pro probíhající rozhovory s respondenty, doba trvání sběru dat: tři roky

Výzkumná otázka: Z jakého důvodu rodiny ponechávají klienty v péči pobytového zařízení sociálních služeb, přestože mají znalosti, dovednosti a materiální možnosti k zajištění péče o své členy v rodině?

Vycházím z volného vyprávění rodičů, z rozhovorů vedených formou polostrukturovaných interviu

Jednotlivé kategorie otázek

### **1. Kategorie - Rodina:**

- a) Typ soužití: manželství - pořadí, partnerství, singl...
- b) Počet dětí žijících v rodině, žijících mimo rodinu (osamostatnily se, děti žijící s předešlým partnerem apod.)
- c) Přítomnost dalších osob v domácnosti => rozšířená rodina
- d) Zaměstnání zainteresovaných osob
- e) Okruh osob schopných a ochotných podílet se na péči o klienta
- f) Jak tráví volný čas v období, kdy je klient doma, a když je v zařízení
- g) Denní režim rodiny s klientem x bez něj, sami vyspecifikují odlišnosti
- h) Jak zvládají běžné denní činnosti, pokud je klient přítomen v domácnosti a kdo se na nich podílí. Je patrná nějaká změna od běžného dne? Posuzované: péče o domácnost, příprava jídla, nákupy, hygienická péče klienta, společenský život – návštěvy atd.
- i) Vztah případných sourozenců ke klientovi realita?
- j) Jak hodnotí atmosféru v rodině před umístěním klienta do služby a po něm. Škála od 1 – 5.
- k) Jak zvládali péči těsně před umístěním klienta: kdo se podílel převážně na péči, jak byl organizován den, kdo se podílel v rámci širší rodiny
- l) Co je vede k návštěvám klienta v zařízení, k pobytům klienta doma: *proč jej navštěvují, kdo je iniciátorem návštěv, mluví o klientovi doma, pokud je*

*v zařízení, jaké jsou reakce při příchodu za klientem a při odchodu či předání.*

- 2. Kategorie - Porod:** otázky týkající se narození handicapovaného dítěte –
  - a) Prenatální problematika
  - b) Průběh porodu
  - c) Postnatální situace
  - d) Jak se o postižení svého dítěte dozvěděli, kdo jim zprávu sdělil a jakým způsobem
  - e) Jakou měli podporu z řad rodiny, odborné veřejnosti...
  - f) Pomoc hledali aktivně, přijímali x odmítali
  - g) Jak dlouho o dítě samostatně pečovali v domácím prostředí
  - h) Kdy přišel impulz umístit dítě do pobytové služby, co je k tomu vedlo
  - i) PROČ a kdo udělal rozhodnutí?
- 3. Kategorie - Prostorové bariéry:** stavební dispozice či úpravy v domě, bytě
  - a) Byt x dům
  - b) Vnitřní úpravy domova: sami, s pomocí státu, s pomocí rodiny či přátel
  - c) Bariéry doma: prahy, výškové rozdíly mezi pokoji, nebezpečné předměty v bezprostředním okolí klienta, bariérové koupání či celkové provádění hygienické péče
  - d) Bariéry v okolí: schodiště, výtah, úzké WC, koupelna, neupravené okolí...
- 4. Kategorie - Návaznost** na další služby v bydlišti: dostupnost lékařské péče, možnost adekvátního kulturního vyžití, možnost kontaktu se stejně handicapovanými klienty, dostupnost návazných či podpůrných sociálních služeb v jejich okolí
- 5. Kategorie - Krize:** řešení krizových či akutních situací v době pobytu klienta doma: náhlá změna zdravotního stavu, neobvyklé chování klienta, nečekaná agrese apod. (kam se nejčastěji obrací o pomoc, jak situace řeší dle svého sdělení x skutečnost: sdělení personálu, záznamy v denním hlášení, osobní telefonáty rodičů)

6. **Kategorie - Hodnocení kvality** služeb a péče v DOZP: pohovory, dotazníky ke zhodnocení kvality péče – různě zaměřené podle aktuálně řešené problematiky, IP, co jim v péči chybí, co by rádi pro své klienty změnili... Problematika transformace zařízení a posunu péče k větší samostatnosti klienta.
7. **Kategorie - Potřeby** pro trvalý pobyt – volné vypravování, asociace,
8. **Kategorie - Možnosti změn:** napsat, říct sestupně od nejdůležitějšího k nejméně důležitému, co by muselo nastat/ změnit se doma, aby mohl klient žít doma trvale – proč to tak nejde / není. K jednotlivým bodům, sami komunikační partneři uvádějí možné postupy, jak uvedené bariéry odstranit, zmírnit či jak situaci vyřešit.
9. **Kategorie - Vize:** kde vidí klienta za 10let, kde vidí sebe – svou rodinu? Volné asociace, fantazijní vypravování
10. **Kategorie - Ideální situace** – volné vypravování