

**UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI**

**Pedagogická fakulta**

**Ústav speciálně pedagogických studií**

**BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

Markéta Bařinová

Rodina s dítětem s mentálním postižením a možnosti péče před a po roce  
1989

OLOMOUC 2018

Vedoucí práce: Mgr. Ivana Pospíšilová, Ph.D.

### **Čestné prohlášení**

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala samostatně, a použila jsem jen ty prameny, které jsou uvedeny v seznamu literatury.

V Olomouci dne 18. 4. 2018

Podpis:.....

## **Poděkování**

Děkuji vedoucí práce Mgr. Ivaně Pospíšilové, Ph.D. za pomoc při výběru tématu, odborné vedení, konzultace, trpělivost a pomoc při psaní této práce. Dále děkuji účastníkům rozhovoru za jejich otevřenost a čas.

# Obsah

## I. TEORETICKÁ ČÁST

Úvod.....	6
1. Jedinec s mentálním postižením.....	8
1.1. Vymezení mentálního postižení .....	8
1.2. Mentální retardace.....	8
1.3. Klasifikace mentálního postižení .....	9
1.4. Specifika osobnosti jedinců s mentálním postižením.....	11
2. Rodina s dítětem s mentálním postižením.....	15
2.1. Narození dítěte s mentálním postižením .....	15
2.2. Proměnné faktory ovlivňující rodinu s dítětem s postižením.....	19
2.3. Výchova dítěte s mentálním postižením v rodině .....	20
3. Péče o osoby s mentálním postižením před a po roce 1989 .....	23
3.1. Historický vývoj péče o osoby s mentálním postižením .....	23
3.2. Vývoj institucionální péče.....	24
3.3. Péče o osoby s mentálním postižením po roce 1989.....	25
3.4. Zákon o sociálních službách .....	26
3.4.1. <i>Raná intervence</i> .....	28
3.4.2. <i>Domovy pro osoby se zdravotním postižením</i> .....	29
3.4.3. <i>Denní a týdenní stacionáře</i> .....	29

## II. PRAKTICKÁ ČÁST

4. Metodologická východiska průzkumu .....	32
4.1. Formulace průzkumného problému.....	33
4.2. Cíle průzkumu a průzkumné otázky.....	33
4.3. Design průzkumu .....	34
4.4. Průzkumný soubor.....	34
4.5. Metody sběru dat.....	35
4.6. Průběh průzkumu .....	36
5. Analýza a interpretace dat .....	37
6. Shrnutí a diskuze .....	50
Závěr .....	52
Seznam literatury .....	53
Seznam tabulek .....	56
Seznam příloh.....	57
Anotace	

## **I. TEORETICKÁ ČÁST**

## Úvod

Narození dítěte je pro rodiče ta nejdůležitější událost v jejich životě, která bývá zároveň jednou z nejkrásnějších. Jakmile se však dozví, že jejich dítě bude mentálně postižené, přichází pro rodiče velmi těžké období. Rodina musí zvážit, zda bude dítě vychovávat v domácím prostředí, či jej svěří nějaké instituci. Pokud se rodina rozhodne vychovávat dítě doma, přichází na řadu spousta změn. Změny se odvíjí od několika faktorů, kterými jsou například sourozenci dítěte s mentálním postižením, zaměstnání rodičů, širší rodina apod. Faktem je, že žádná instituce nemůže vynahradit funkce rodiny, ne však každá rodina se rozhodne pro domácí výchovu, ať se jedná o jakýkoliv důvod.

Téma této bakalářské práce si autorka vybrala z toho důvodu, že sama má bratra s těžkým mentálním postižením, proto je jí velmi blízké. Nejen, že se téma rodiny a dítěte s mentálním postižením týkalo celé její rodiny, ale také jejích známých a přátel. Postupem času se její rodina začala stýkat s dalšími rodinami, které měly člena s mentálním postižením. Díky tomu slyšela spoustu příběhů. O tom, jak se rodiny rozhodovaly, zda dají dítě do ústavní péče nebo jej budou vychovávat doma. Příběhy o tom, jak se po příchodu nově narozeného dítěte s mentálním postižením vše změnilo. O jaké známé rodiny přišly, s jakými novými rodinami se seznámily. Jak musely přizpůsobit jejich dosavadní život. Všechny tmavé stránky, avšak i ty světlé.

V bakalářské práci se autorka v teoretické části nejdříve věnuje základním pojmům, důležitým pro téma, kterým se zabývá. Proto vymezuje pojmy, kterými jsou právě jedinec s mentálním postižením, rozdělení druhů mentálního postižení. Dalším podstatným tématem bude rodina s dítětem s mentálním postižením. Narození dítěte s mentálním postižením je pro rodinu velkým šokem, proto autorka zmiňuje, čím si rodina prochází v prvních chvílích, jaké jsou možnosti vyrovnání se s takovou situací, a samozřejmě je pro autorku důležité vzít v potaz i proměnné faktory, které také zásadně ovlivňují další kroky v životě dítěte a jeho výchově. Je také důležité popsat výchovu dítěte v rodině, zmínit některé výchovné styly, které mohou být rizikové jak pro rodiče, tak pro vývoj dítěte.

Ne všechny rodiny se rozhodnou ponechat dítě v domácím prostředí, ať už z jakýchkoliv důvodů, proto autorka také popisuje institucionální výchovu, její vývoj, trend institucionální výchovy před rokem 1989, a také možnosti péče, které s sebou přinesly změny po roce 1989.

Ve výzkumné části autorka zpracovává pomocí kvalitativní metodologie v pedagogických vědách dva rozhovory s rodinami s dítětem s těžkým mentálním postižením, přičemž jedno z dětí se narodilo před rokem 1989, a druhé až po roce 1989. Autorka používá jako analýzu získaných dat metodu otevřeného kódování.

Cílem této práce je zjistit, jaké možnosti péče měly rodiny, kterým se dítě s mentálním postižením narodilo před rokem 1989, a jaké možnosti měly rodiny, kterým se dítě s mentálním postižením narodilo po změně, kterou s sebou přinesla reforma celého systému v České republice, nový přístup k institucionální výchově, vznik neziskových organizací a později také zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách. Cílem také je zjistit, jak výběr možností péče ovlivnil rodinu při rozhodování mezi institucionální a domácí péčí, a jaké shledávají výhody a nevýhody mezi těmito možnostmi péče.

# 1. Jedinec s mentálním postižením

První kapitola se zabývá mentálním postižením, vymezuje definici mentálního postižení a mentální retardace a popisuje tyto dva pojmy. Následně také popisuje klasifikaci mentálního postižení a různá specifika osob s mentálním postižením, kde je pro tuto práci stěžejní především těžké mentální postižení.

## 1.1. Vymezení mentálního postižení

Jedinci s mentálním postižením představují nejpočetnější skupinu mezi osobami s různým druhem postižení (Švarcová, 2011). Je dobré si uvědomit, že žádná jiná skupina a druh postižení není pro společnost na první pohled tolik viditelná, jako je skupina osob s mentálním postižením. Širší společnost intaktních jedinců nezná správnou terminologii, a tak se často může stát, že o lidech s mentálním postižením mluví neeticky a nekorektně jako o „bláznech“. Intaktní jedinec si například může zkusit, jaké to je „být nevidomý“, když si dá pásku přes oči, může si zacpat uši, aby si zkusil komunikovat jako osoba neslyšící, avšak si nemůže představit jaké je, být osoba s mentálním postižením (Slowík, 2007).

Pod pojem mentální postižení spadají všichni jedinci s IQ pod 85, což jsou osoby s mentální retardací, a osoby, které se nachází v hraničním pásmu mentální retardace, které znevýhodňuje jedince při vzdělávání v běžném typu škol. Mentální postižení je tedy pojem, který je využíván v pedagogické dokumentaci a ve školství, a to především ve speciálně pedagogické a poradenské praxi, kde je legislativně ukotven (Vašek a kol. in Valenta, Michalík, Lečbých a kol., 2012). Hraniční pásmo mentální retardace není dle Mezinárodní klasifikace nemocí, která je popsána níže, považováno za subnormu a v desáté decennální revizi není uvedeno. Jedinci, nacházející se v hraničním pásmu, však do psychopedie patří, proto je důležité je alespoň částečně v textu zmínit.

## 1.2. Mentální retardace

Pojem mentální retardace lze přeložit jako zpožděný duševní vývoj jedince, avšak v současnosti existuje velké množství definic, které vymezují tento termín. Tyto definice se společně zaměřují na snížení jedincovy intelektové schopnosti a schopnosti přizpůsobení se v sociálním prostředí. Lze jej tedy vymezit „jako vývojovou poruchu rozumových schopností demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových



*a sociálních schopností s prenatální, perinatální i časně postnatální etiologií, která oslabuje adaptační schopnosti jedince.*“ (Valenta, Michalík, Lečbych a kol., 2012, s. 31).

Švarcová (2006) popisuje mentální retardaci jako snížení rozumových schopností, které jsou v psychologii označovány jako inteligence. Inteligence je však chápána jako schopnost učit se z minulé zkušenosti a přizpůsobovat se novým životním podmínkám a situacím.

Pipeková (2010) uvádí mentální retardaci jako zasažení všech složek jedincovy osobnosti. Jedná se tedy o poruchu vývoje, kdy je zasažen vývoj duševní, tělesný i sociální. Celkové snížení intelektových schopností se odráží ve schopnosti myšlení a přizpůsobování se svému okolí v průběhu jedincova vývoje. V nejvyšší míře je pak zasažena poznávací schopnost, která se projevuje v procesu učení. Mentální retardace je stav vrozený, či částečně získaný od narození do dvou let života.

Světová zdravotnická organizace WHO, která popisuje klasifikaci nemocí včetně duševních poruch (MKN - Mezinárodní klasifikace nemocí), kdy v roce 1992, v ČR o rok později, vstoupila v platnost desátá revize (MKN – 10, mezinárodně označená jako IDC – 10), považuje za mentální retardaci stav zastaveného nebo chybějícího duševního vývoje, který se vyznačuje porušením dovedností, které se projevují ve vývojovém období, a postihuje všechny složky inteligence, to je poznávací, řečové, motorické a sociální schopnosti. Může se vyskytnout samostatně, nebo s jinými somatickými nebo duševními poruchami (Valenta, Michalík, Lečbych a kol., 2012).

### **1.3. Klasifikace mentálního postižení**

#### **MKN – 10 (F70 – F79)**

„Stupeň mentální retardace je určen na základě posouzení struktury inteligence a posouzení schopnosti adaptability (adaptačního chování), orientačně taktéž inteligenčním kvocientem a mírou zvládnutí obvyklých sociálně-kulturních nároků na jedince“ (Valenta, Michalík, Lečbych a kol., 2012, s. 31).

Stupně mentální retardace dle desáté revize MKN (MKN – 10 in Valenta, Michalík, Lečbych)

- F70 Lehká mentální retardace – IQ 50 – 69,
- F71 Středně těžká mentální retardace, též střední mentální retardace – IQ 35 – 49,
- F72 Těžká mentální retardace – IQ 20 – 35,
- F73 Hluboká mentální retardace do 19 IQ,

- F78 Jiná mentální retardace,
- F79 Nespecifikovaná mentální retardace.

„MKN – 10 rozlišuje kromě stupně mentálního postižení také postižené chování jako je vztek či sebepoškozování u těchto klientů, a to přidáním číslice za tečku s číslicí, která vyjadřuje stupeň postižení“ (Valenta, Michalík, Lečbych a kol. 2012, s. 31).

- 0 – žádné či minimální postižené chování,
- 1 – výrazně postižené chování vyžadující intervenci,
- 8 – jiná postižení chování,
- 9 – bez zmínky o postižení chování,

### **DSM - V**

Diagnostický a statistický manuál mentálních poruch (Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders), je uznávaná mezinárodní příručka Americké psychiatrické společnosti (APA), která se zabývá klasifikací mentálních poruch její statistikou. Mentální retardace se diagnostikuje podle téhle příručky u jedince s inteligencí sníženou pod atributovanou úroveň v době, než jedinec dosáhne dospělosti. Mezi přední kritéria patří adaptabilita, která je snižena. Sniženy jsou také intelektové schopnosti IQ 70 a méně (Raboch a kol, 2015).

### **MKF**

Podle Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (MKF), jejíž návrh byl přijat v roce 2006 v Praze je definice disability „*snížení funkčních schopností na úrovni těla, jedince nebo společnosti, která vzniká, když se občas se svým zdravotním stavem (zdravotní kondicí) setkává s bariérami prostředí.*“ (MKF, 2008, s. 9) Tato definice vyhovuje zásadní normě, která byla přijata v České republice OSN 1993. Výhodou a filosofickým posunem je, že MKF neklasifikuje osoby, ale situaci každého jedince dle řady jiných okolností, které se vztahují ke zdraví. Nekategorizuje na základě méněcennosti, která by jedince zaškatulovala. Respektuje nejrůznější zdravotní stavy a řeší je individuálně, technicky nebo organizačně (MKF, 2008).

### **AAMR**

American Association for Mental Retardation transformované na AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) uvádí, že mentální retardace je snížená schopnost charakterizovaná značnými omezeními intelektových funkcí a adaptability, která se projevuje v oblasti pojmové, praktické a sociální inteligence. Stav vzniká do 18. roku života a je pozitivně ovlivnitelný individuálním přístupem a cílenou

podporou (Valenta, Müller, 2013). „A dále definice podle poslední úpravy transformované AAMR (AAIDD, 2010): *ID – Intelektová (rozumová) disabilita (termín nahrazující mentální retardaci) je charakterizována podstatnými omezeními jak v oblasti intelektových funkcí, tak i v oblasti adaptačního chování, jež se demonstrují v každodenních sociálních a praktických dovednostech, přičemž se stav objevuje do 18. roku věku*“ (Valenta, Michalík, Lečbych a kol., 2012, s. 33). Z těchto informací nám vyplývá, že AAIDD nevnímá mentální postižení jako stav, který nelze změnit, ale jako interakci mezi člověkem s mentálním postižením a prostředím, ve kterém může docházet k dalšímu vývoji. Je potřeba brát na vědomí pět základních pojmů, které přechází k naplnění.

1. *„Snížení aktuální funkčnosti musí být posuzováno v souvislosti s prostředím komunity typické pro daný věk a kulturu jedince.*
2. *Bereme v úvahu kulturní a jazykovou rozmanitost a také individuální rozdíly v komunikaci, vnímání, pohybových možnostech a v chování.*
3. *U každého jedince se vedle omezení vyskytují i jeho silné stránky.*
4. *Zjišťování limitů má jít ruku v ruce s vypracováním systému cílené podpory.*
5. *S vhodnou individuální podporou dojde k celkovému zlepšení kvality života člověka s mentální retardací“ (AAIDD, 2002 in Šiška, 2005, s. 10).*

#### **1.4. Specifika osobnosti jedinců s mentálním postižením**

Každá osoba s mentálním postižením má své individuální specifika, avšak nadále existují specifické faktory, které určují osobnostní strukturu jedince. Tyto faktory můžeme zařadit do společných znaků typické pro jedince s mentálním postižením (Valenta, Müller, 2013).

Typickými znaky klientely s mentálním postižením jsou zvýšená závislost na rodičích, podvolení se v chování ostatním, infantilnost osobnosti, úzkostné reakce, nedostatek v identifikaci vlastního „já“, nepoměr v životních cílech, ambicích a reálnému výkonu, zvýšená potřeba bezpečí a uspokojování potřeb, porucha mezilidských vztahů a interakce, impulzivnost, hyperaktivita nebo hypoaktivita, neschopnost srovnání, snížená paměť, pozornost, špatná pohybová koordinace a opoždění psychosexuálního vývoje (Valenta, Müller, 2013).

U klientů s mentálním postižením se nejedná pouze o opožděný vývoj, ale také o různé změny ve struktuře jejich osobnosti. Nelze srovnávat jedince s mentálním postižením s mladšími intaktními jedinci, jelikož se nachází značné množství rozdílů a nejednotností

v oblasti smyslového vnímání, motoriky, laterality, myšlení, paměti, pozornosti, emocí a volných projevů. Švarcová (2011) poukazuje také na různá specifika týkající se jednotlivých stupňů mentální retardace.

- **Lehká mentální retardace**

Co se týče řečových schopností, jsou lidé s lehkou mentální retardací schopni užívat řeč účelně v každodenním životě, konverzovat a zvládnout klinické interview i přesto, že si mluvu osvojují opožděně. V osobní péči, mezi kterou patří jídlo, hygienické návyky, oblékání a praktické domácí dovednosti, dosáhnou úplné nezávislosti. Ve škole a při teoretické práci se objevují potíže, kdy mnozí mají problémy se čtením a psáním. Většina lidí s lehkou mentální retardací je však zaměstnatelná v práci, která vyžaduje spíše praktické než teoretické schopnosti (Švarcová, 2011). V sociokulturním kontextu nemá jedinec s lehkou mentální retardací žádné problémy, co se týče teoretických znalostí. Teprve až u člověka, který není dostatečně emočně a sociálně vyzrálý, mohou být známy důsledky. Je možné, že se nepřizpůsobuje kulturním tradicím, nedokáže se vyrovnat s požadavky na manželství či s výchovou dětí, nedokáže samostatně řešit záležitosti každodenního života, jako je získání a udržení si pracovního poměru, či jiného finančního zabezpečení. Také péče o vlastní bydlení či zdravotní péče může být problematická.

- **Středně těžká mentální retardace**

U osob s tímto stupněm mentálního postižení je značně opožděný vývoj řeči a rozvoj schopnosti chápání. Ve finální verzi jsou tyto dvě schopnosti velmi omezující. Podobně omezená je také schopnost pečovat sám o sebe a být zodpovědný. Soběstačnost může velmi komplikovat jeho osobní život, jelikož se tím stává závislý na další osobě. I pokroky ve školní aktivitě nejsou příliš rozvinuté, čili je pochopitelné, že pouze malé množství jedinců se středně těžkým mentálním postižením si osvojí základy čtení, psaní či počítání. Dle Švarcové (2011) jsou v dospělosti jedinci se středně těžkým mentálním postižením schopni jednodušších manuálních prací s podmínkou toho, že zadané úkoly jsou strukturovány, a je zajištěn odborný dohled. Při sociálních aktivitách se u většiny projevuje schopnost navazování kontaktu a komunikace s druhými lidmi. Jsou zde však velké rozdíly, které jsou individuálně specifické. Část jedinců se středně těžkým mentálním postižením je schopno jednoduché konverzace, kdežto část z nich se dokážou stěží domluvit o svých základních potřebách. Část z nich, která se nenaučí komunikovat formou

mluvené řeči, využívá alespoň různé formy nonverbální komunikace, která kompenzuje řeč, i když pro nás je důležité, že jedinec alespoň porozuměl našim instrukcím.

- **Těžká mentální retardace**

Co se týče klinického obrazu, původu vzniku mentální retardace či přidružených stavů, je těžká mentální retardace velmi podobná středně těžké. Rozdíly nalézáme až u snížených schopností a dovedností. Jemná i hrubá motorika je podstatně horší než u středně těžké mentální retardace. Mohou se projevat i přidružené vady, způsobené poruchou centrálního nervového systému. Pokud je včasně zajištěn edukativní rozvoj jedince, nemusí být natolik omezen rozvoj motoriky, kognitivních schopností, samostatnost, komunikačních schopností, a celková kvalita života může být na vysoké úrovni (Švarcová, 2011).

Valenta (2013, s. 54) popisuje, u těžké mentální retardace *„výrazné opoždění psychomotorického vývoje je patrné již v předškolním věku, možnosti sebeobsluhy jsou výrazně a trvale limitované, jedinci nejsou schopni sebeobsluhy, jejich potrava musí být speciálně upravena, řečový vývoj stagnuje na předřečové úrovni (vzácně jednotlivá slova). Kombinace s motorickými poruchami a s příznaky celkového poškození CNS. Velmi časté poruchy chování v podobě stereotypních pohybů, hry s fekáliemi, piky, sebepoškozování, afektů a agrese.“*

Kozáková (2013) zmiňuje u osob s těžkou mentální retardací typický jev poruch motoriky nebo jiných přidružených vad. Opožděn bývá vývoj jak neuropsychický, senzomotorický, tak i psychomotorický, kde jsou viditelná specifika již v předškolním období. Setkáváme se také s limitovaným vývojem sebeobsluhy, sociální adaptace a komunikace. Řečová složka se u jedinců s těžkým mentálním postižením buď nevytvoří vůbec, nebo zůstává na jednoduchém expresivním stupni tj, pudových hlasových projevech, které jsou zabarveny dle emoce, kterou jedinec vyjadřuje. Mezi narušené faktory řeči patří dynamika a melodie. Pro jedince s těžkou mentální retardací je pak typická echolalie, když jedinec opakuje slyšené zvuky, aniž by pochopil smysl.

I přes existující omezení ve výchově a vzdělávání jedinců s těžkou mentální retardací existují zkušenosti, které dokazují, že včasná odborná pomoc, rehabilitační výchova a péče může ovlivnit rozvoj motoriky, rozumových a komunikačních schopností, a zlepšit tak kvalitu života. Podporu a péči jiných osob však potřebují celoživotně (Švarcová, 2011).

- **Hluboká mentální retardace**

V pásmu hluboké mentální retardace se nacházejí jedinci, kteří jsou těžce omezeni ve schopnostech porozumění požadavkům nebo úkolům, které jim někdo zadal, a problematické je také zadané požadavky splnit. Jedinci, nacházející se v pásmu hluboké mentální retardace, bývají velmi často pohybově omezeni až imobilní, trpí inkontinencí, vyžadují neustálou péči, jelikož se o své základní potřeby nedovedou postarat sami. Jsou schopni jen velmi jednoduché neverbální komunikace. IQ nelze přesně změřit, odhaduje se pod 20, proto je velmi těžké jedince s hlubokým mentálním postižením vychovávat a vzdělávat. Reagují na absolutně jednoduché požadavky, jelikož bývá často omezeno chápání a porozumění řeči. Lze však dosáhnout úspěchů, kdy se jedinec dokáže alespoň malým procentem podílet na praktických sebe-obslužných úkonech (Švarcová, 2011).

- **Jiná mentální retardace**

Švarcová uvádí, že „tuhle kategorii používáme jen v případě, že nedokážeme stanovit stupeň intelektové retardace, aniž bychom nepoužili obvyklé metody pro zjištění přidružené senzorického nebo somatického poškození „*např. u nevidomých, neslyšících, nemluvících, u jedinců s těžkými poruchami chování, osob s autismem či u těžce tělesně postižených osob*“ (Švarcová, 2011, s. 40 - 41).

- **Nespecifikovaná mentální retardace**

Pokud je mentální retardace prokázána, ale není dostatečné množství informací, aby mohl být pacient zařazen do jedné ze shora uvedených kategorií, v tom případě jej označujeme jako osobu s nespecifikovanou mentální retardací. (Švarcová, 2011).

## **2. Rodina s dítětem s mentálním postižením**

Druhá kapitola vymezuje rodinu s dítětem s mentálním postižením jako takovou, popisuje fáze, kterými si rodina prochází při zjištění mentálního postižení. Dále se zabývá problematickými výchovnými styly, které mohou rodiče aplikovat, a na závěr bere v potaz proměnné faktory, které rodinu mohou ovlivňovat.

Rodina nabízí jedinci uspokojování potřeb, je pro něj vzorem chování, zdrojem prvotních zkušeností a plní velmi důležité funkce, kterými jsou funkce biologické, ekonomické, sociální a psychologické. Právě z těchto důvodů je rodina považována za nejdůležitější sociální skupinu (Fischer, Škoda, 2008). Dle Vágnerové (2008) přichází primárně dítě do kontaktu s okolním světem prostřednictvím dospělého, a to většinou matky. Pro dítě se zdrojem bezpečí a jistot nejdříve stává matka a později i celá rodina. Stimulování dítěte k optimálnímu rozvoji a učení hodnotového systému má tedy především za úkol právě rodinné prostředí. Švarcová (2011) uvádí, že pro život a výchovu dítěte s mentálním postižením je nejpřirozenějším prostředím jeho rodina, která mu poskytuje pocit bezpečí a jistoty, podnětů pro jeho další rozvoj a také emocionální stabilitu.

### **2.1. Narození dítěte s mentálním postižením**

Narození mentálně postiženého dítěte je považováno za traumatizující a psychicky nejbolestivější událost, která může člověka v životě potkat. Matoušek (2003) zmiňuje šok rodiny při zjištění, že je dítě mentálně postižené. To vše především kvůli hodnotám rodičů, které jsou najednou značně ohroženy. Pokud se narodí dítě s mentálním postižením, je velmi těžké rozvíjet rodičovské ambice. Těžším se stává nejen soužití ze strany rodičů, ale také budování vztahů k ostatním členům rodiny.

Ještě před narozením dítěte mají rodiče tendenci vidět ve svých potomcích sebe samé a také pokračovatele rodu, jakožto dědice svých schopností a pozitivních vlastností. Rodiče považují své potomky jako smysl života a vkládají do nich veškeré své naděje a očekávání (Švarcová, 2011). Matoušek (2003) také popisuje „narcistické trauma“, kterým trpí především matka dítěte. Matka považuje dítě za svoji součást, a aniž by si toho byla vědoma, akceptuje rovnici kvalit mezi sebou a svými dětmi. Proto je zcela přirozené, že jakmile se jí narodí „nepovedené dítě“, cítí se sama být „nepovedenou“ ženou i matkou. Jako obranný mechanismus může využít přesunutí příčiny postižení na jiný zdroj, to jí však plnohodnotně neutěší.

Při narození dítěte sděluje informaci o mentálním postižení rodičům jako první lékař. Sdělení o jakémkoliv druhu postižení bývá pro rodiče velmi psychicky náročné a frustrující, proto je velmi důležité, jakým způsobem je jim informace předána. I pro lékaře je tahle situace velmi nepříjemná, důležité tedy je, aby věděli, jak správně reagovat na šok ze strany rodičů, jak je psychicky podpořit, a jak jim odpovědět na jimi kladené otázky (Fitznerová, 2010).

I autoři Blažek, Olmrová a Kučera (1988) popisují, že je pochopitelně nemožné vyhnout se negativním reakcím ze stran rodičů ve chvíli, kdy je jim sdělena diagnóza dítěte. Ze strany lékařů je důležité brát ohled na formulování informace, kterou sdělují, a také jakým způsobem ji sdělují. Musí být obezřetní, jaké slovní spojení užívají, aby minimalizovali riziko, kterým by mohli rodičům ublížit. Velký důraz je také kladen na empatii, která je nedílnou součástí psychické podpory rodičům. Ti by měli najít v lékaři profesionální oporu v případě možných dotazů.

Jakmile se rodiče tedy dozvědí fakt, že s jejich dítětem „není něco v pořádku“, vystřídá se u nich místo pocitu radosti pocit úzkosti, strachu, studu, a také velmi často pocit viny. Švarcová (2011) dále uvádí, že většina rodičů cítí nespravedlnost, že jejich dítě není zdravé, když na to mají „právo“.

Byť pro každou rodinu může být situaci zcela jedinečná a zpracování informací je ovlivňováno několika aspekty, které se v každé rodině liší, je viditelný vodící prvek, který je charakteristický pro všechny rodiny, a který většina rodičů uvádí (Michalík, 2013). *„Bývá jim vědomí „absolutního zásahu“, jakým bývá šok, zděšení, nepochopení a nevěřící reakce. Rodiče (nejbližší příbuzní) si zpravidla kladou otázky: Proč právě my? Proč právě naše dítě? Postupně přicházejí další otázky: Co to pro něj bude znamenat? Je naděje na zlepšení? Jak to všechno zvládneme?“* (Michalík, 2013, s. 68).

Vágnerová (2008) popisuje 5 fází, kterými si rodiče procházejí po sdělení diagnózy.

### **1) Fáze šoku a popření**

Tato fáze je první reakcí na skutečnost, že se jim narodilo dítě s postižením. Popření faktu, že je dítě postižené, je obranným mechanismem rodičů, který bývá předstupněm „boje“ za normální život dítěte. Popírání a šok se projevuje strnutím a neschopností jakkoliv reagovat. Jelikož se rodiče ještě nesmířili s existencí postižení, nemají ani pomyšlení na výchovu a péči o dítě. Na vyrovnání se s touto skutečností má určitý podíl i zdravotnický personál, který může být trestán kritikou a také obviněn (Vágnerová, 2008).



## **2) Fáze bezmocnosti**

Následuje druhá fáze, kdy se rodiče poprvé v životě nacházejí v této situaci, a nevědí, jak na ni reagovat, a jak se zachovat. Kromě pocitu bezmoci se zde objevuje také pocit zklamání a pocit viny, který může být ze strany rodičů nejen vůči dítěti, ale také vůči společnosti. Zároveň se rodiče často obávají reakcí společnosti vůči jim a jejich situaci. Pochopitelně nechtějí být odmítnuti a zavrženi. Sami však netuší, kde hledat pomoc (Vágnerová, 2008).

## **3) Fáze postupné adaptace a vyrovnání se s problémem**

Toto období představuje vznik a nárůst zájmu o informace, které se týkají dítěte a jeho celkové diagnózy. Zájem se týká příčiny, proč je dítě mentálně postižené, jaké jsou jejich možnosti, a jak by měla vypadat následná péče a výchova. Rodiče samozřejmě ještě nejsou schopni zpracovat všechny informace racionálně, jelikož neustále balancují mezi racionální a emoční. Mezi emoční zpracování vzniklého problému můžeme zařadit například pocity vlastní viny na vzniku postižení, nutnost sebeobětování se pro kvalitní život dítěte, hledání vnějšího viníka nebo únik ze situace tím, že předají dítě do institucionální péče. Typické bývají negativní emoční reakce, které jsou způsobeny smutkem a depresemi. Vzhledem k tomu, že rodiče očekávali narození zdravého potomka, mohou prožívat úzkosti při pomýšlení na budoucnost. Při takových situacích využívají rodiče obranné mechanismy, kterými si chrání psychickou rovnováhu a sebehodnocení v rodičovské roli, a které se však společnosti často mohou zdát nesmyslné. Rodiče často přisuzují příčinu postižení sami sobě, nejčastěji však matce. Existují ale však i případy, kdy je vina přisuzována zcela neznámé osobě, nejčastěji profesionálovi. Zpracování problému je však závislé na několika faktorech, které rodinu ovlivňují. Zpracování problému souvisí na předešlých zkušenostech rodičů, jejich osobnostech, zdravotním stavu, věkové kategorii, kvalitě jejich partnerského vztahu. Mimo jiné je důležité také konkrétní postižení dítěte. Záleží na příčině a druhu postižení, na stupni postižení. Jako ovlivnitelný faktor můžeme také považovat vnější informovanost o postižení jejich dítěte. Nezastupitelná je tedy role odborníků, kteří vědí, jak rodině pomoci. Každý rodič však zpracovává všechny fáze subjektivně. Avšak zvládnutí zpracování těchto fází má nezastupitelný význam, jelikož bezpochyby ovlivňuje další postoje a přístupy k dítěti (Vágnerová, 2008).

#### **4) Fáze smlouvání**

Ve čtvrté fázi jsou rodiče do určité míry smířeni s tím, že je jejich dítě mentálně postižené. Akceptují fakt, že pokud je zcela nemožné, abych se jejich potomek zázrakem uzdravil, snaží se najít alespoň částečné řešení či kompenzaci. Vyhledávají jakoukoliv napatrnou naději, která se společnosti může zdát velmi nerealistická. Jsou schopni obětovat takřka vše ve svém životě, aby situaci změnili. Naděje je však pro rodiče velmi podstatná, jelikož se díky ní jednodušeji vyrovnávají se stresem a zátěží. Právě v tomto období hraje dlouhodobý stres hlavní roli, často bývá důvodem celkové únavy rodičů až vyčerpáním jejich sil. S ubýváním sil narůstá v rodičích pocit bezvýchodnosti, jelikož neočekávali takovou náročnost (Vágnerová, 2008).

#### **5) Fáze realismu**

V poslední fáze popisuje Vágnerová (2008) skutečnost, že rodiče se postupně smířili s existencí postižení u jejich dítěte, plně si uvědomují tuto realitu, jejich chování začíná být přiměřenější a dítě plně přijímají takové, jaké je. Teprve ve fázi realismu by rodiče měli promýšlet plány, které se týkají jejich budoucnosti jako rodiny, jejich výchovných přístupů a budování rodinného klimatu. Není však neobvyklé, že se některé rodiny nedokáží smířit se situací, která je potkala.

Švarcová (2011) uvádí, že rodina se musí kromě postižení dítěte vyrovnat také s reakcemi svého okolí, které dopředu nelze předvídat. Je zcela běžné, že rodina přijde o některé známé, ne snad pro to že by byli zlí, a nechtěli by rodině pomoci. Důvodem spíše je, že neví, jak se mají zachovat, jak reagovat na dítě, jak rodině pomoci. Jsou zkrátka zaskočení. Rodiče postižených dětí však mohou u nevinnou poznámku pochopit zcela netaktně a bezcitně, jelikož bývají velmi často přecitlivělí. Samozřejmě se setkají i s lidmi, které budou vnímat velmi pozitivně, a budou přijímat jejich dobré rady a vlídná slova při situacích, kdy se už budou cítit zcela bezradní.

Pro oba rodiče je výrazný podpůrný faktor fakt, že se mohou spolehnout jeden na druhého, proto považujeme harmonický partnerský vztah za kardinální (Saloviita et. al., 2003). Skupinové zvládání stresujících událostí, nebo v tomto případě tzv. rodinný coping, má pozitivní dopad nejen na partnerský vztah, ale také na fungování celé rodiny a výchovu postiženého dítěte. Je zásadní, aby se žádný člen v rodině necítil osaměle nebo nepodléhal depresím. Rodina může být vyrovnaná až tehdy, kdy je vyrovnaný i nejslabší člen rodiny. Pro vyrovnání se s faktem, že se rodičům narodilo dítě s postižením, lze hovořit

o copingových strategiích, které se dají rozdělit do dvou kategorií. První kategorie se zaměřuje na řešení daného problému, vyhledávání pomoci a informací a konkrétní léčby. Druhá dbá na vyrovnaní psychických stavů všech členů rodiny.

## **2.2. Proměnné faktory ovlivňující rodinu s dítětem s postižením**

Existují faktory, které mají zásadní vliv na rodinu. Ať už se jedná o potřebu, kdy rodina uvítá vnější podporu, či se jedná o soudržnost rodiny a o její vnitřní motivaci (Michalík, 2013). Jedná se tedy o řadu znaků, které ovlivňují členy rodiny a kvalitu jejich života. Tyto specifika mají výrazný podíl na postavení rodiny s jedincem s postižením. Každá rodina se členem s postižením je neopakovatelnou sociální jednotkou. Rozdíly jsou znát v potřebách rodiny, ale i v názorech, prožitcích a dovednostech.

Jako první je uveden faktor, který ovlivňuje míru stresu rodičů, **typ a závažnost postižení dítěte** (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Tento aspekt ovlivňuje míru závislosti dítěte na péči jiné osoby. Michalík (2013) kromě tohoto faktoru uvádí několik dalších, které velmi úzce souvisí. Lze uvést například **prognózu postižení**, která významně ovlivňuje situaci v rodině, zda je šance na zlepšení, nebo je prognóza kritická. Dále uvádí, že rodinu také ovlivňuje to, jaká je **náročnost péče o člena s postižením a časový aspekt péče**. Ovlivňující může být také faktor, zda rodina věděla již v **prenatálním období o postižení jedince**, což je v dnešní době jednodušší zjistit, či se o postižení rodina dozvěděla až při narození. Autorky Bartoňová, Bazalová, Pipeková (2007) uvádí, že vhodná informovanost o stavu dítěte ovlivňuje velmi závažné kroky a okamžiky rodiny. Čím dříve se rodina o postižení dozví, tím je to zpracovatelnější.

Záleží však také na **osobnostních vlastnostech rodičů**. Ty vlastnosti ovlivňují jejich emoční ladění, reagování, způsob uvažování a přístup k hodnocení stresových situací (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). V souvislosti s rodiči se nejedná jen o jejich osobnosti, ale také o jejich vzájemný **manželský vztah**, který může taková situace velmi zasáhnout. Záleží na jejich přístupu ke stresovým situacím. Pokud využívají jako obranný mechanismus agrese, je dost pravděpodobné, že to jejich vztah naruší. Není to tak samozřejmě ve všech případech, ale je zde možnost, že se manželství rozpadne (Marková, 1987).

Postižení se netýká jen dítěte samého nebo jeho rodičů. V případě, že rodiče mají ještě další děti, nebo do budoucna děti plánují, ovlivní tak dítě s mentálním postižením i své

**sourozence.** Je třeba si dát pozor, aby rodiče nevěnovali přílišnou pozornost pouze dítěti s postižením, jelikož tak můžou vzniknout extrémní požadavky pro sourozence zdravého. Stát se samozřejmě může i opačný příklad, kdy rodiče soustředí svou pozornost pouze na dítě zdravé (Pipeková, 2010).

Existují však i vnější faktory, které ovlivňují situaci rodiny, a které se netýkají přímo sociálních vztahů. Mezi takové faktory řadíme například **sociálně – ekonomickou situaci**, kdy je v rodině buď materiální dostatek, nebo se rodina pohybuje naopak pod hranicí hmotné nouze. Důležitá je také úroveň veřejné podpory pečujícím rodinám. Patří sem komplex veřejných služeb zdravotních, sociálních či vzdělávacích. Michalík (2013) popisuje **nízkou úroveň veřejné podpory**. *„I při velké míře tolerance k činnosti registrovaných poskytovatelů sociálních služeb v České republice můžeme konstatovat, že v současné době není k dispozici zařízení, které by svou úrovní bylo na vyšší úrovni respektování potřeb člověka závislého na péči, než je tomu ve fungující rodině, která má dostatek sil, možností a ochoty tuto péči poskytovat. Samozřejmě mohou nastat (a zpravidla nastávají) chvíle a situace, kdy musí rodina a pečující osoba volit cestu institucionální péče registrovaným poskytovatelem. Přesto platí výše uvedené tvrzení, že až na naprosté výjimky je domácí péče pro člověka výhodnější, přínosnější a příjemnější. Hovoříme ovšem o potřebách člověka, o kterého pečujeme.“* (Michalík, 2013, s. 72 – 73). Kromě ekonomické situace rodiny si uveďme ještě **vysokou časovou náročnost**. Tedy přímo čas věnovaný přímé péči o osobu s postižením.

### **2.3. Výchova dítěte s mentálním postižením v rodině**

Dříve než se rodina rozhodne, že bude vychovávat dítě s mentálním postižením v domácím prostředí, je důležité, aby si zodpověděla otázky. Výchova totiž ovlivní dosavadní životní styl rodiny, ovlivní jejich společenský život a rodinné vztahy. Měla by také zvážit, zda má dostatečné prostory na domácí péči, a jestli je informovaná v případě, že bude nutnost se na někoho obrátit. Výchova dítěte s mentálním postižením může přinést řadu výhod i nevýhod. Výhody jsou především právě pro dítě s mentálním postižením, jelikož silná a fungující rodina dokáže dítěti věnovat kvalitní péči a zohledňovat všechny jeho potřeby. Výchova jedince s mentálním postižením je také výhodnější pro stát z hlediska ekonomiky (Michalík, 2012). Mezi nevýhody může patřit například materiální a technické zázemí rehabilitace a kompenzačních pomůcek, které nabízí profesionální poskytovatelé péče o osoby s mentálním postižením. Existují však možnosti zapůjčení si

kompenzačních pomůcek. Jako další nevýhoda může být brána náročnost pro rodinu, jak psychická i fyzická, tak i časová. Rodina pečující o člena s mentálním postižením tak může být velmi unavená a vyčerpaná.

Bez ohledu na to, zda se jedná o dítě intaktní nebo o dítě s postižením, je důležité, aby mu dostávala mateřská láska, pozornost a péče, díky tomu se naučí pracovat se svými schopnostmi i omezeními. Vývoj všech dětí je velmi individuální, a o dětech s mentálním postižením to platí několikanásobně. Je třeba, aby byl vývoj respektován. Především v případě, že je dítě s postižením unavitelnější, je nutností, nechat jej v klidu odpočinout, a dbát na jeho individualitu. Podstatné je zvolit „zlatou střední cestu“, aby nebylo dítě ani podceňováno, ale ani přeceňováno (Fitznerová, 2010).

Ne vždy si však rodiče „zlatou střední cestu“ zvolí. Nelze opomenout odchylky od správné adaptace a vyrovnání se rodiny s postižením dítěte. Mezi nejčastější odchylky lze zařadit například hyperprotektivitu, která je míněna jako přehnaná výchova, kdy se rodič maximálně snaží ochránit své dítě a pečovat o něj. Je to však na úkor dítěte, které se tak nikdy nestane samostatným. Ošizeni se mohou zdát také ostatní členové rodiny, ať už se jedná o děti nebo partnera, kteří se mohou cítit odsunuti, opomíjeni či odmítáni (Krejčířová, 2006).

Lze zmínit některé rizikové styly výchovy, které se mohou objevit v rodině s dítětem s postižením. Za výchovný styl se považuje koncept způsobu výchovy, kdy rodiče působí na osobnost dítěte. Výchovný styl v sobě zahrnuje strategie chování, názory ovlivňující výchovu dítěte a způsob výchovy, která je v rodině ustálen (Glinnerová, Rymeš, 2011). Rodiny s postiženými dětmi mají často tendence se uchylovat ke špatným výchovným stylům, které mají negativní dopad na jejich psychiku (Švingalová, 2006). Setkat se tedy lze s těmito problematickými výchovnými styly.

- **Výchova úzkostná** – jedná se o styl výchovy, kdy je rodič vůči svému dítěti přehnaně úzkostlivý a starostlivý. Dítě je pod stálým dozorem a péčí ze strany rodičů. Tím, že je dítěti odepíráno mnoho aktivit, aby si náhodou dítě neublížilo, je mu odepírán správný psychický a fyzický rozvoj.
- **Výchova rozmazlující** – spočívá v tom, že rodiče vynahrazují dítěti to, o co je podle nich ochuzeno z důvodu svého handicapu tím, že mu dávají přemíru lásky a péče. Citově se tedy dítě stává závislé. O cokoliv si dítě řekne, to dostane, a tak se později rodiče nedokáží vymanit z jeho spárů nesamostatnosti a závislosti, a sami ztrácí svůj vlastní život.

- **Výchova perfekcionalistická** – je výchova, která požaduje absolutní dokonalost od dítěte, která není přiměřená jeho osobnosti a možnostem.
- **Výchova protekční** – se objevuje v tom případě, kdy se rodiče nadměrně snaží, aby jejich dítě dosáhlo všeho, čeho je schopno i neschopno. Využívají jeho postižení, aby dosáhli různých výhod.
- **Výchova lhostejná** – je v případě, že se rodiče dítěti nevěnují a nejeví o něj zájem. Nevěnují mu dostatečnou péči, aby mu pomohli dostatečně vykompenzovat jeho postižení. Jeho postižení však neodmítají a berou jej v potaz.
- **Výchova zavrhuje a odmítající** – nastává v případě, že rodiče chovají ke svému dítěti negativní city, čehož si často nemusí všimnout ani blízké okolí, jelikož se tento styl výchovy projevuje ve skryté podobě. Dítě je deprivované psychicky a také nemusí být uspokojovány jeho základní biologické potřeby. Ve výsledku je tak postižení dítěte prohlubováno.
- **Výchova ambivalentní** – je taková, kdy rodiče projevují k dítěti pozitivní emoce, avšak někdy jej odmítají. Střídají výchovné postupy a dítě tím přivádí do nejistoty. Nedokáží mu tedy dát pocit bezpečí.
- **Výchova nejednotná** – se projevuje tím, že každý z rodičů uplatňuje k dítěti jiný výchovný styl. Narušují tak jeho psychický vývoj (Švingalová, 2006).

### 3. Péče o osoby s mentálním postižením před a po roce 1989

Poslední kapitola popisuje historii ústavní výchovy osob s mentálním postižením, změny v péči o osoby s mentálním postižením, které přinesl rok 1989 a pro tuto práci důležité pasáže ze zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách.

*„Postoje společnosti k ústavům sociální péče v poslední době procházejí vývojem různých peripetií. Ještě v předcházejících desetiletích se za standardní považoval názor, že člověk (dítě, mladistvý) s těžším než lehkým mentálním postižením „patří“ do ústavu. Rodiče takto postižených dětí, kteří se rozhodli, že si své dítě ponechají doma a budou o ně pečovat sami, byli nezřídka svým okolím považováni za podivíny, kteří jsou ochotni kvalitu svého života obětovat mentálně postiženému dítěti, z něhož „stejně nikdy nic nebude“. Tyto předsudky se tradovaly velmi houževnatě a byly často zdrojem velkých nedorozumění i uvnitř rodin dětí s mentálním postižením. Vedly nezřídka k tomu, že rodiče své postižené děti skrývali, jednak před nepochopením svého okolí, jednak ze strachu, aby je „nemuseli dát do ústavu“.“ (Švarcová, 2011, s. 169).*

#### 3.1. Historický vývoj péče o osoby s mentálním postižením

Vývoj ústavní péče o osoby s mentální retardací prošel již nejrůznějšími podobami. Většinou byl ovlivněn danou společností, především náboženským a politickým smýšlením, ale také ekonomickou vyspělostí. Jako první institucí se stal chrám, který neměl za úkol jen osoby léčit, ale fungoval spíše jako vězení, jelikož společnost měla za to, že mentální postižení je posednutí zlým duchem, léčilo se tedy exorcismem. Ve středověku se péče obrátila k sociálně charitativnímu směru, a v kláštorech byly zřizovány hospitaly. Společnost tedy zaujímala vůči lidem s mentálním postižením výrazně segregaci přístup.

Teprve v období **osvícenství** se objevují špitály a internační budovy, které jsou však stejně brány jako instituce polosoudní, kde plní spíše vězeňskou než lékařskou funkci. Až francouzský lékař **Phillip Pinel** (1745-1826), který je považován za zakladatele moderní psychiatrie, se zasloužil o odstranění represe a zavedl morální léčbu a nový pohled na nemocného člověka (Mühlpachr, 2001).

Počátek 19. století přináší specializaci ústavních zařízení. Dochází také ke změně pohledu na osoby s určitým handicapem a vznikají ústavy nejen ve Francii či Rakousku, ale také v Čechách, pro mentálně retardované, kde je kromě ošetrovatelské péče také i výchovná a vzdělávací činnost.

## 3.2. Vývoj institucionální péče

Vávrová (2009, s. 9) institucionální péči označuje v současné době jako „*službu sociální péče spojenou s ubytováním ve specializovaných zařízeních, k tomuto účelu zřízených*“. V kontextu sociálních služeb sem tedy lze zařadit rezidenční péči, ústavní péči, pobytové služby sociální péče, domovy pro osoby se zdravotním postižením.

V českých zemích se ústavní péče spojuje s rokem 1871, kdy v Praze vzniká první ústav **Ernestinum**, jehož zakladatelem je **MUDr. Karel Slavoj Amerling** (1807-1884). Ernestinum bylo prvním zařízením pro mentálně retardované u nás a za úkol mělo ochraňovat osoby mentálně retardované a začleňovat je do společnosti (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007). Byly u nás zakládány další ústavy, které se čím dál více věnovali péči o osoby s postižením, a tak se na území dnešní České republiky rozvíjel obor speciální pedagogika.

Jak se vybuďovala ve starých zámeckých objektech a budovách, které byly mimo společnosti, řada ústavů sociální péče, měla za úkol osoby s mentální retardací nejen ošetřovat, ale také měla funkci socializační. Klienti byli rozděleni dle pohlaví a starali se o ně řádové a zdravotní sestry. Ústavy byly rozděleny na oddělení podle toho, zda jedinec potřebuje spíše zdravotní či výchovnou péči. Výchovná péče v sobě zahrnovala například pracovní činnosti. Do ústavů byly přijímáni jedinci s různými stupni mentální retardace, jelikož nebylo běžné, že se o osoby s mentálním postižením starala rodina. Kvůli velkému zájmu byly tyto ústavy přeplněny a stávaly se velkokapacitními, kde bylo omezováno soukromý jednotlivých klientů. Ti byli zbavováni způsobilosti a osvobožováni od povinné školní docházky. Edukační činnosti probíhaly tedy jen v zařízení. Hovoří se tedy ovyčleňování jedinců z běžné společnosti, přestože měly ústavy za cíl přispívat k výchově a rozvoji jedinců (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007).

Rok 1948 nepřinesl pouze změnu systému společnosti a politické názory, ale výše uvedené ústavy vznikaly také z důvodu toho, že postižení bylo považováno za něco, „*co nepatří do socialistické společnosti, co ji nějakým způsobem kazí pověst ideálního společenského systému, který se umí postarat o všechny jedince. Přes různá proklamovaná prohlášení i přijímaná usnesení o koordinované péči zůstávalo mnoho rodin s postiženými dětmi bez jakékoli poradenské pomoci, jediným a nejčastěji nabízeným řešením bylo umístění postiženého dítěte do ústavu sociální péče s trvalým pobytem. Následky takového přístupu neseme dosud. Jedná se například stále existující architektonické bariéry*“ (Kraus a kol. 2004, s. 272). Proces institucionalizace se nadále rozvíjel. I přes



dobrý záměr, který byl původně charitativní, Mühlpachr popisuje (2004, s. 98), že „vzniká svět ve světě, kde platí normy, hodnoty a pravidla odlišná od venkovního světa. Dochází k tzv. skrytému vylučování.“

Od 60 let minulého století byl způsob poskytování péče jedincům s postižením téměř neměnným Cháb (2004, s. 6), který byl ředitelem ústavu sociální péče popsal zkušenosti, že „ústav je místo, kam Vás někdo odložil“. Dále uvádí, že ihned při nástupu klienti získali nálepkou neschopného člověka, který ztrácí veškeré soukromí, jelikož byli ubytováni spolu s několika dalšími klienty stejného pohlaví v jedné společné ložnici.

Fakt, že péče institucionální je ekonomicky náročná a nepřístupuje individuálně k osobnostem a potřebám klientů, jelikož nedokáže naplnit práva těchto jedinců, kteří podporu vyžadují, přichází v 80. letech 20. století. Díky inspiraci, která přichází ze severských zemí, se začíná hovořit o péči terénní a komunitní. Kritika institucionální péče se prohlubuje, a přibývá i odpůrců, kteří se snaží prosadit zrušení péče tohoto typu. Například v Dánsku probíhá vlna kritiky již o 3 desetiletí dříve, kdy dánský právník Niels Bank-Mikkelsen užívá termín **normalizace**, kde prosazuje stejný způsob života jako intaktní jedinci pro osoby, které žijí v instituci. I švédský právník Bent Nirje popisuje principy, které by se měly stát základem pro rozvoj sociálních služeb, a kde zmiňuje oblasti, jako jsou „zachování rytmu běžného dne a týdne, oddělení sféry práce od sféry bydlení a volného času, prožívání běžného ročního rytmu, respektování vývojové fáze člověka s postižením, respektování přání, potřeb a rozhodnutí, akceptování života ve světě obou pohlaví, dostupnost běžného životního standardu jako základní předpoklad pro samostatný život a život v běžných životních podmínkách“ (Šelner, 2012, s. 59). Matoušek (1999) však klade důraz na uchování ústavní péče, která přechází bezmocnosti jedinců s postižením. Zaniknutí této formy péče je příliš radikální a pro společnost příliš uspěchané.

I přes fakt, že se okolní země zajímaly o naplňování lidských práv, které se týkaly nejen osob s postižením, v České republice měla hlavní místo ústavní péče. Změny nastaly až při pádu komunistického režimu (Holasová, 2014).

### **3.3. Péče o osoby s mentálním postižením po roce 1989**

Se změnou režimu přichází do České republiky také spousta dalších změn. Od kvantitativních a fyzických kritérií se začala posuzovat kritéria podmínek života

kvalitativně. Důraz je kladen na individualitu v přístupu ke klientům sociální péče (Glosová, 2006).

Avšak oblast sociální péče nebyla jedinou oblastí, která potřebovala reformu systému, proto první krůčky k rozvoji sociálních služeb můžeme vidět nejdříve v 90. letech, kdy vznikaly neziskové organizace. K zásadním změnám však přišlo až o několik let později, kdy vstoupil v platnost zákon číslo 108/2006 Sb., o sociálních službách (Holasová, 2014).

Zdravotnická ročenka České republiky (1992, s. 42) uvádí, že „v roce 1992 bylo umístěno v ústavech sociální péče 53759 osob“. Dále se popisuje, že index růstu pro počet osob, které byly umístěny do ústavů sociální péče, kterým myslíme pro rok 1980 rovných 100, se od roku 1990 zvýšil ze 117 na 121,5. To znamená od roku 1980, kdy bylo v ústavech umístěno o zhruba 9,5 tisíce méně osob, stálý nárůst. Dále se ve Zdravotnické ročence (1992, s. 42) uvádí, že „76% osob z počtu 53759 bylo v roce 1992 umístěno v zařízeních pro dospělé“.

Trend založený na medicínském konceptu, ústavní péče, tedy byl v České republice až do přijetí zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách. Do té doby stát zaštiťoval pouze dva druhy sociálních služeb, kterými byly pečovatelská služba a ústavní péče. Samozřejmě existovaly i další služby. Ty však byly poskytovány bez legislativního ukotvení a poskytovaly je jen osoby, které byly dobrovolně angažovány (Michalík in Valenta, Michalík, Lečbych a kol., 2012).

### **3.4. Zákon o sociálních službách**

Jak bylo již výše zmíněno, zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách, který nabyl účinnosti dne 1. 1. 2007, ale byl připravován již od počátku devadesátých let minulého století, přinesl závažné změny do oblasti sociální péče. „Do jeho přijetí byly sociální služby upraveny legislativou platnou před rokem 1989, která znala pouze ústavní péči a pečovatelskou službu. Všechny ostatní služby, jako například osobní asistence, azylové domy, respitní péče, domy na půli cesty a mnohé další, byly provozovány prakticky bez právní úpravy“ (Švarcová, 2011, s. 173). Dále autorka uvádí, že těmto službám chyběl finanční systém, a ani kvalita služeb zde nebyla kontrolována.

Skutečnost, že si lidé mohou zažádat o příspěvek na péči, který umožňuje jedincům s mentálním postižením, či jejich opatrovníkům rozhodnout svobodně o tom, jaké služby budou využívat, v jakém rozsahu je budou využívat, a kde či od koho je budou využívat, byla nejvýznamnějším přínosem tohoto zákona. „Uživatel nyní dostává v hotovosti

*příspěvek na péči, s jehož přispěním si sociální službu nakupuje, často tím způsobem, že získaný příspěvek prostě přeпоше do svého zařízení. Sociální služba je definována jako činnosti nebo soubor činností, jimiž se zajišťuje pomoc osobám v nepříznivé sociální situaci. Rozsah a forma pomoci musí zachovávat lidskou důstojnost, musí působit na osoby aktivně a motivovat je k činnostem, které neprodlužují nebo nezhoršují jejich nepříznivou sociální situaci, a musí zabraňovat jejich sociálnímu vyloučení“ (Švarcová, 2011, s. 174).*

Zákon popisuje sociální služby, které se poskytují v různých formách, ať už je to forma služeb **pobytových**, mezi které řadíme služby spojené s ubytováním v zařízeních, služeb **ambulantních**, do kterých musí klienti přicházet, nebo **terénních**, které jsou poskytovány v přirozeném prostředí (Švarcová, 2011).

Zákon rozděluje sociální služby na několik druhů:

- **Služby sociální péče** – jejichž cílem je umožnění klientům zapojit se do běžného života společnosti, napomáhání těmto osobám, zajištění důstojné prostředí a zacházení s touto klientelou. Lze zmínit například služby osobní asistence, denní nebo týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením aj.
- **Služby sociální prevence** – zabraňují sociální exkluzi osob, které jsou sociálně ohroženy. Napomáhají překonání nepříznivých sociálních situací a předcházejí vzniku nežádoucích sociálních jevů. Řadí se sem raná péče, sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením apod.
- **Sociální poradenství** – slouží klientům k poskytování odborných informací při řešení nepříznivých společenských situací. Patří sem rodinné poradny, půjčovny kompenzačních pomůcek atd. (Švarcová, 2011).

Od své první platnosti byl již zákon o sociálních službách několikrát novelizován. Jednalo se však většinou jen o částečné úpravy, které markantně nezasáhly způsob poskytování služeb od roku 2007, kdy vešel v platnost. Nejnovější novelizací je zákon č. 189/2016 Sb., „*kterým se mění zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, zákon č. 292/2013 Sb., o zvláštních řízeních soudních, ve znění zákona č. 87/2015 Sb., a zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů*“ (MPSV, 2016).

### **3.4.1. Raná intervence**

Díky legislativnímu ukotvení dostala raná intervence formální podobu výše uvedeným zákonem o sociálních službách. V něm je definována jako služba rané péče, bezplatná služba v kategorii sociální prevence (Potměšil in Valenta a kol. 2014). Dále je vymezena jako služba terénní, popřípadě ambulantní, kdy je poskytována rodinám a především dětem ve věku do sedmi let, které jsou zdravotně postižené, nebo jejich vývoj komplikuje nepříznivý zdravotní stav.

*„Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.*

*(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:*

*a) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,*

*b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*

*c) sociálně terapeutické činnosti,*

*d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí“ (MPSV, 2006, § 54).*

K zásadám rané péče patří dle Potměšila (in Valenta a kol., 2014) především to, že služba slouží rodičům a dětem a je zcela dobrovolná. Po tom, co je služba rodičům představena je zcela na nich, zda ji využijí. Další zásadou je respektování požadavků klienta. Znamená to respektování všech specifík rodiny, která vstupuje do situace s určitou představou o výchově svého dítěte. Rodina by si měla sama rozhodnout, jakou formou bude službu využívat. Při vytváření individuálního plánu dítěte jsou na prvním místě přání rodičů. Také aby se dítěti vytvořilo co nejpřirozenější prostředí, je důležitou zásadou. I rodiče se cítí jistější a v bezpečí, pokud raná péče probíhá v domácím prostředí. Raná péče zajišťuje i psychologickou pomoc v období, kdy rodiče prochází náročnými psychickými zátěžemi. Raná intervence se skládá z týmu odborníků, kteří mezioborově posuzují a vyhodnocují danou situaci. Tým odborníků rodičům pomáhá, radí jim, doporučuje jim různé metody, postupy, informuje je například i v oblastech rehabilitační péče či sociálně právní problematiky. Multidisciplinární přístup je tedy zcela na místě. *„Intervence se provádí na základě komplexní diagnostiky všech oblastí, souvisejících s dítětem s postižením a se zaměřením na zakázku. Posuzování je týmový proces s využitím běžných diagnostických nástrojů a anamnestických údajů v mezioborovém kontextu. Evaluaci je přítomen klient a jeho rodiče, případně zákonní zástupci. Klient musí být*

*prokazatelně srozumitelně informován o průběhu a závěrech této etapy intervence“* (Potměšil in Valenta a kol., 2014, s. 160).

### **3.4.2. Domovy pro osoby se zdravotním postižením**

*„Přestože se po demokratických změnách v roce 1989 spojených s pádem totalitního centralismu do „ústavnictví“ opět vrátily nestátní alternativy v podobě soukromých (občanských) a církevních subjektů, většina těchto institucí je dnes součástí systému domovů pro osoby se zdravotním postižením (dříve ÚSP) v režimu vedeném zákonem“* (Valenta, 2014, s. 39-40).

Podle zákona o sociálních službách se pojem ústavů sociální péče mění na Domovy pro osoby se zdravotním postižením, či denní nebo týdenní stacionáře. Poskytují se v nich služby osobám se zdravotním postižením, které právě kvůli tomuto důvodu nejsou dostatečně soběstační a jejich situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby.

*„(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:*

*a) poskytnutí ubytování,*

*b) poskytnutí stravy,*

*c) pomoc při zvládnání 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“* (MPSV, 2006, § 48).

Důležitou novinkou v oblasti poskytování sociálních služeb je zřízení **inspekce poskytování sociálních služeb**, která má za úkol dohlížet na kvalitu poskytování služeb a zajistit ochranu zájmu klientů. Tím se snaží zredukovat neodbornost nebo nevhodnost chování při poskytování služby (Švarcová, 2011).

### **3.4.3. Denní a týdenní stacionáře**

Podle zákona o sociálních službách jsou jedincům se zdravotním postižením, jedincům se sníženou soběstačností či jedincům s duševním onemocněním poskytovány ambulantní služby v denních stacionářích.

Služba denních stacionářů obsahuje tyto činnosti:

- a) pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu,*
- b) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,*
- c) poskytnutí stravy,*
- d) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,*
- e) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*
- f) sociálně terapeutické činnosti,*
- g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (MPSV, 2006, § 46).*

V týdenních stacionářích se poskytují pobytové služby výše zmiňovaným osobám, jejichž situace vyžaduje péči jiné fyzické osoby. Služby týdenních stacionářů se od stacionářů denních liší dle zákona o sociálních službách pouze tím, že nad rámec výše zmiňovaných služeb poskytuje klientům ubytování (MPSV, 2006).

## **II. PRAKTICKÁ ČÁST**

## 4. Metodologická východiska průzkumu

V praktické části se autorka zabývá problematikou možností péče u rodin s dětmi s mentálním postižením, z čehož se jedno z dětí narodilo před rokem 1989, kdy byla ještě trendem institucionální výchova, a druhé dítě se narodilo po roce 1989. Zajímá ji především, jaké možnosti v péči o děti s mentálním postižením byly rodinám nabídnuty.

Praktickou část této bakalářské práce autorka rozdělila na tři části. V první části se autorka zaměřuje na stanovení daného cíle průzkumu, stanovení průzkumných otázek, vyhledání průzkumného souboru a zvolení kvalitativního designu průzkumu a jeho vymezení.

Ve druhé části autorka využívá metody sběru dat již zvoleného kvalitativního průzkumu a popisuje průběh samotného průzkumu. Dále autorka analyzuje data, která získala ze dvou rozhovorů s rodinami s dítětem s mentálním postižením. Data analyzuje na základě metody otevřeného kódování a popisuje postup dané metody.

V poslední části autorka vyhodnotila průzkumné šetření, vymezila limity průzkumu a vytvořila doporučení pro praxi.

Důvod, proč si autorka zvolila kvalitativní design průzkumu, byl, že chtěla od účastníků rozhovoru, co největší autenticitu. V případě, že by autorka zvolila kvantitativní design, nedozvěděla by se subjektivní názory a postoje, které získala od daných participantů rozhovoru.

### Etické aspekty průzkumu

Ještě než autorka začala s průzkumem, zajistila si od participantů, se kterými byly vedeny rozhovory, **Informovaný souhlas**, kterým potvrzují, že souhlasí se zařazením do průzkumu. Podepsané originály Informovaných souhlasů si autorka ponechala u sebe, aby tak zajistila anonymitu. V příloze č. 1 lze nalézt znění Informovaných souhlasů.

Účastníci průzkumu byli také obeznámeni s tím, že v průzkumu bude zachována jejich **anonymita**, tím, že nikde nebudou uvedena jejich jména, a také při transkripci, analýze a interpretaci získaných dat budou jejich osobní údaje nahrazeny či odstraněny. Na základě anonymity jsou tyto rozhovory koncipovány.

Účastníci průzkumu vstupovali do procesu průzkumu zcela **dobrovolně**, a bylo respektováno jejich právo na **odmítnutí, či zastavení rozhovoru**, které jim bylo neustále připomínáno.



## 4.1. Formulace průzkumného problému

Jak je již zmíněno v teoretické části této bakalářské práce, možnosti péče pro osoby s mentálním postižením byly jiné před rokem 1989, jiné v 90. letech minulého století, a liší se od předešlých dvou zmiňovaných období i od roku 2007, kdy vešel v platnost zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách. Rodiny, kterým se narodilo dítě s mentálním postižením před rokem 1989, měly pouze dvě možnosti péče, jelikož trendem za minulého režimu byla ústavní výchova.

Průzkumným problémem je tedy, jaký dopad měly tyto možnosti na rodiny s dětmi s mentálním postižením, na základě jakých možností se rodiny rozhodovaly, zda budou vychovávat dítě s mentálním postižením doma, či je dají do ústavu (dnešní domov pro osoby se zdravotním postižením), a jaké jim byly nabídnuty možnosti péče.

## 4.2. Cíle průzkumu a průzkumné otázky

Na základě průzkumného problému, který autorka stanovila, byly vymezeny tyto cíle průzkumu a průzkumné otázky.

### Hlavní cíl:

- Zjistit a popsat možnosti péče, které měly rodiny s dětmi s mentálním postižením před rokem 1989 a po roce 1989, jak tyto možnosti ovlivnily vybrané rodiny při rozhodování mezi rodinnou a ústavní péčí, a jaké výhody a nevýhody rodiče na těchto formách shledávají.

### Dílčí cíle:

- Zjistit a popsat možnosti péče, které měly rodiny s dětmi s mentálním postižením před rokem 1989.
- Zjistit a popsat možnosti péče, které měly rodiny s dětmi s mentálním postižením po roce 1989.

### Průzkumné otázky

- Průzkumná otázka č. 1: „*Jaké možnosti péče měli rodiče s dětmi s mentálním postižením před a po roce 1989?*“
- Průzkumná otázka č. 2: „*Jak výběr možností péče ovlivňoval vybrané rodiny při rozhodování mezi domácí či ústavní výchovou?*“
- Průzkumná otázka č. 3: „*Jaké výhody a nevýhody vnímali rodiče v institucionální a domácí péči?*“

Cíl a průzkumné otázky budou zodpovězeny na základě dvou vybraných participantů rozhovoru a následné analýze a interpretaci získaných dat.

### **4.3. Design průzkumu**

Autorka si jako plán zvolila v první fázi **kvalitativní průzkum** z důvodu toho, že se chtěla účastníkům rozhovoru přiblížit, aby se co nejlépe dostala do dané problematiky, a pochopila ji. Dalším důvodem bylo, že se kvalitativní průzkum věnuje do hloubky sociálnímu jevu, a autorka se tak díky metodě dat kvalitativního průzkumu může věnovat získaným informacím, které jsou pro ni nosné, a může díky tomu odpovědět na stanovené otázky.

Jak uvádí Hendl (2016), díky tomuto procesu je šance více pochopit a porozumět danému problému. Obsah se pak skládá z detailního popisu místa, kde probíhá šetření dané problematiky, z citací participantů rozhovoru, a poznámek, které se badateli podařily zhotovit.

V další fázi autorka studovala odbornou literaturu, ze které čerpá v teoretické části této bakalářské práce. Nastudování odborné literatury bylo nezbytně nutné pro správné uchopení průzkumné části.

Následovala realizace průzkumu, kde autorka jako kvalitativní průzkum zvolila metodu rozhovoru. Autorka původně oslovila tři rodiny s dětmi s mentálním postižením. Nejdříve oslovila v lednu 2018 osobně rodiče, jejichž dítě se narodilo s těžkým mentálním postižením v roce 1982. Dále autorka oslovila v únoru stejného roku rodiče desetiletého dítěte s mentálním postižením, a jako poslední byli osloveni rodiče, jejichž dítě je těžce mentálně postižené a narodilo se v roce 1995.

Autorka si však poté vymezila podrobněji podmínky průzkumného souboru a zjistila, že jedna rodina podmínky, které jsou uvedeny v podkapitole 4.4, nesplňuje. Proto ponechala pouze dva účastníky rozhovoru.

V předposlední fázi průzkumu autorka zpracovávala získané informace, aby mohla odpovědět na průzkumné otázky, které si stanovila. Na závěr zhodnotila celou praktickou část.

### **4.4. Průzkumný soubor**

Průzkumný soubor zvolila autorka na základě metody záměrného výběru, kde je podstatou cílené vyhledávání účastníků rozhovoru, kteří mají společné znaky, a souhlasí

s vypracováním jejich výpovědí (Miovský, 2006). Autorka záměrně oslovila rodiny z jejího okolí, o kterých věděla informace, které se hodily do této práce, jelikož právě jejich příběhy ovlivnily výběr tématu této práce.

Pro participanty rozhovoru byla stanovená tato kritéria:

- rodiče jedinců s těžkým mentálním postižením
- jedné rodině se narodilo dítě před rokem 1989
- druhé rodině se dítě narodilo po roce 1989
- věk rodičů není podstatný
- oba z rodičů se mohou zúčastnit průzkumu, pokud budou chtít
- obě rodiny nevěděli o postižení dítěte před jeho narozením
- pohlaví dítěte není důležité
- není rozhodující etiologie postižení
- rodiče musí souhlasit s nahráváním rozhovoru a se zpracováním dat

Autorka si jako průzkumný soubor zvolila dvě rodiny s jedinci s těžkým mentálním postižením.

- První rodině se prvorozený syn M. narodil v roce 1982 s těžkým mentálním postižením. Rodiče do narození dítěte nevěděli, že je mentálně postižený. Syna do jeho 4 let vychovávala rodina v domácím prostředí, a poté jej svěřila do dnešního domova pro osoby se zdravotním postižením, jelikož se do rodiny v průběhu těch let narodily další 2 děti. Rodina bydlí na vesnici v rodinném domě. V analýze a interpretaci je rodina značena písmenem X.
- Ve druhé rodině se narodila prvorozená dcera B. v roce 1995 s těžkým mentálním postižením. Rodiče ji vychovávají celou dobu v domácím prostředí. O dceru pečuje matka, otec navštěvuje zaměstnání. Rodina má ještě jedno intaktní dítě, které je o deset let mladší. Rodina bydlí na vesnici v rodinném domě. Rodina je značena Y.

## **4.5. Metody sběru dat**

Autorka zvolila jako metodu sběru dat pro průzkumnou část rozhovor se dvěma participanty. Dopředu si autorka stanovila koncepci polo strukturovaného rozhovoru, kde používá otevřené otázky, aby splnila záměr a cíl, a osobně zmapovala situaci v obou rodinách, aby se přesvědčila, že jsou účastníci rozhovoru zvoleni správně. Aby zjistila to, co potřebovala, zvolila polo-strukturovaný rozhovor a otevřené otázky. Záměrně otázky koncipovala tak, aby dokázala odpovědět na průzkumné otázky.

## 4.6. Průběh průzkumu

Jakmile si autorka stanovila s účastníky rozhovoru řádné termíny na březen 2018, ujistila se, že se chtějí sejít v jejich domácím prostředí, aby neohrozila jejich bezpečí vzhledem k tomu, že pro ně téma může být hodně citlivé. Nabídla jim také, že se rozhovoru mohou zúčastnit oba z rodičů, to však bylo komplikované vyřešit, proto obě rodiny nabídly, že se uvidí daný den rozhovoru, zda budou přítomni oba. Participantů si sami zvolili místnost, ve které chtěli rozhovor vést, a shodou okolností zvolili obývací pokoje, kde autorka seděla naproti nim. V první rodině byla přítomná matka i otec, ale na otázky odpovídala jen matka. Ve druhé rodině byla přítomná pouze matka. Otec byl na procházce s dcerou s postižením. Před zahájením rozhovoru je autorka informovala, že je pořizován záznam, se kterým souhlasili, a že kdykoliv nebudou rozumět otázce, mohou se doptat. Dále participantů podepsali Informovaný souhlas, a byli obeznámeni s tím, že kdykoliv v průběhu mohou rozhovor ukončit nebo přerušit. Účastníci rozhovoru byli velmi vstřícní a ochotní. Rozhovor autorka vedla podle předem připraveného schématu. Po ukončení rozhovoru autorka přestala nahrávat, ale účastníkům nechala volný prostor pro jakékoliv dotazy. Předpokládaná časová dotace jednoho rozhovoru byla 30 – 40 minut, což dodržely obě skupiny. Na závěr byly rozhovory přepsány a jsou k nalezení v Přílohách 2 a 3 této bakalářské práce.

## 5. Analýza a interpretace dat

Po získání všech potřebných dat se autorka rozhodla analyzovat dané rozhovory využitím metody **otevřeného kódování**.

Metoda otevřeného kódování v rozhovoru nalézá témata, otázky či pocity. Informace se vztahují k průzkumným otázkám či odborné literatuře, která je zpracována. Může se však jednat o nové myšlenky, které vznikají, když si průzkumník prochází interpretovaný text (Hendl, 2016).

Jednotka se určuje dle významu a může jí být slovo, věta nebo sekvence slov. Vytvořené jednotce se přiřazuje **kód**. Na paměti je třeba mít, co daný kód vypovídá (Švaříček, Šed'ová, 2014). Lze použít i **in vivo kódy**. Ty interpretují přímo výrazy, které užívali samotní účastníci rozhovoru.

Autorka vytvořila ke každé otázce v rozhovoru tabulku, ve které uvedla daný kód, který byl k jednotkám přiřazen. Danými jednotkami lze rozumět přímé výpovědi spoluúčastníků rozhovoru. Tabulky jsou očíslovány a seřazeny přibližně podle pořadí otázek, avšak různé výpovědi byly zodpovězeny v jiných otázkách. Účastníci rozhovoru jsou značeni jako rodina X, která měla dítě před rokem 1989, a rodina Y, jejichž dítě se narodilo po roce 1989, z důvodu zachování anonymity.

V tabulkách jsou odlišeni barvou. Na objasnění tabulek autorka vybrala **techniku vyložení karet**, která se skládá z převyprávění získaných kódů. Podmínkou není využít všechny zmíněné kódy z tabulek (Švaříček, Šed'ová, 2014).

- **Analýza a interpretace**

Tabulka č. 1

Otázka v rozhovoru	Kódy	Přímá výpověď účastníka rozhovoru
Jaké pro Vás bylo, když se Vám narodilo dítě s mentálním postižením?	Rodina X	
	Nejistota	„bylo to hrozné...v kojeňáku mi nic neřekli, jen že je mentálně postižený...nedokázala jsem si představit, co bude dál...jestli ho dáme do ústavu nebo si ho necháme doma...viděla jsem, že někdy reaguje a někdy ne...měla jsem divné tušení...“
	Očekávání	„...myslela jsem, že bude jen trochu zpomalený...“
	Rodina Y	
	Neinformovanost	„...v prenatalu jsem vůbec netušila, že bude mentálně postižená...ani po porodu jsem nevěděla, co se děje...po porodu do roku byla vedena...jen jako předčasně narozená...“
Diagnostika	„...oni nebyli schopni... diagnostikovat...spustila se vyšetření...hledalo se...až později řekli jen, že je to těžké mentální postižení...“	

Nejistota rodičů X, kterým se narodilo dítě s těžkým mentálním postižením, aniž by v prenatalním období něco tušili, byla obrovská. Bylo pro ně hrozné, že si nedokázali představit, co bude vlastně následovat, jelikož často nezískali potřebné informace. V kojeneckých ústavech jim řekli pouze, že se jedná o mentální postižení. Vnímali, že se dítě nevyvíjí tak, jako intaktní vrstevníci, a že je podezřelé, že někdy na podnět reaguje a někdy ne. V rodičích to vyvolávalo divné tušení, že je něco podezřelého. To zapříčinilo jejich nepřesné představy při rozhodování, zda dítě svěřit do institucionální péče, nebo jej vychovávat v rodinném prostředí. I rodina Y pocítovala, že není dostatečně informována, jelikož se jejich dítě narodilo předčasně, a až do jednoho roku bylo vedeno pod touto nálepkou. Lze usoudit, že diagnóza nebyla včas stanovena, a to vedlo ke zmateným pocitům, které rodina měla.

Tabulka č. 2

Otázka v rozhovoru	Kódy	Přímá výpověď účastníka rozhovoru
Jak jste se rozhodovali, zda dáte dítě do domova pro osoby se zdravotním postižením, či jej budete vychovávat doma?	Rodina X	
	Emotivita	„...byla jsem v šoku...i když jsem věděla, že je těžce postižený, nevěděla jsem, jestli ho nechat doma nebo dát do ústavu...měla jsem výčitky svědomí, že bych odložila dítě...“
	Jiné faktory	„...pak jsem ještě otěhotněla s druhým miminkem...a pak jsem nakonec ještě otěhotněla po třetí...“
	Rodina Y	
	Postoje	„...vůbec to neodsuzuju, ten ústav...je to na každém osobně...všude jinde než v rodině by ale strádala...věděla jsem, že kamkoliv půjde ode mě, bude to mět horší...“
	Emotivita	„mezi náma dvěma stejně vzniklo tak silné citové pouto...když mi nabídli dát ji do ústavu...už jsem nechtěla...“

Rodina X byla při rozhodování volby mezi institucionální či domácí péčí ovlivněna emocemi. Emoční stránka byla poměrně silná, proto matka, která byla participantem rozhovoru, zmínila, že v rozhodování váhala, jelikož byla velmi šokována. Velmi silné byly výčitky svědomí, které se u matky objevovaly. Byly způsobeny tím, že si připadala, jako by měla dítě odložit. Dalším faktorem, který ovlivňoval rozhodování, byl fakt, že rok po narození dítěte s mentálním postižením otěhotněla po druhé. Matka tedy vychovávala dvě děti. Pak matka rodiny X otěhotněla se třetím dítětem, což pro ni byl silný faktor, a rozhodla se pro institucionální péči. Přestože matka rodiny Y institucionální péči neodsuzuje, byla přesvědčená, že dítěti může nabídnout mnohem více výchovou v rodinném prostředí. Zaujímal ji postoj, že by dítě nedostalo tak kvalitní péči, než kdyby jej vychovávala sama, kterými byla ovlivněná. I u matky rodiny X byla emotivita důležitým faktorem, jelikož mezi jí a jejím dítětem vznikla silná citová vazba. To ovlivnilo její rozhodnutí nejvíce, a institucionální péči odmítla.

Tabulka č. 3

Otázka v rozhovoru	Kódy	Přímá výpověď účastníka rozhovoru
Rozhodnutí bylo společné i s manželem?	Rodina X	
	Obranný mechanismus	„...on to v sobě hodně dusil...moc jsme se spolu o tom nebavili...“
	Rozhodnutí	„...nakonec to byl on, kdo rozhodnul za oba, a dal syna do ústavu mezitím, co jsem byla po třetí v porodnici...M. měl 4 roky...“
	Rodina Y	
	Shoda	„...ano...on to respektoval...“
	Obranný mechanismus	„...často ode mě, vlastně od nás, utíkal ke koníčkům...“

Postoje obou rodičů byly v rodině X z počátku stejné, jelikož ani jeden nevěděli, jak se rozhodnout mezi domovem pro osoby se zdravotním postižením, či domácí péčí. Problémem bylo, že o situaci, ve které se nacházeli, společně nehovořili. Manžel rodiny X využíval obranný mechanismus, aby své tělo ubránil před psychickým zhroucením, a uzavřel se sám do sebe. Všechny svoje emoce skrýval v sobě. Jakmile však byla matka rodiny X v porodnici se třetím dítětem, rozhodnul situaci za celou rodinu, a syna ve 4 letech svěřil do rukou institucionální péče. V rodině Y rozhodla o výchově dítěte matka. Rozhodla se, že chce dítě s mentálním postižením v domácí péči, a odmítla ústavní péči. Otec její rozhodnutí zcela respektoval, avšak také využíval obranný mechanismu, a věnoval se tak často svým koníčkům, což matka vnímala negativně.

Tabulka č. 4

Otázka v rozhovoru	Kódy	Přímá výpověď účastníka rozhovoru
Jaký význam při rozhodování mělo spektrum nabízených sociálních služeb?	Rodina X	
	Jednostrannost	„...i kdybych si M. nechala doma...pomoc by přišla jen od rodiny...kdo by mi tehdy pomohl, když bych odmítla ústav...“
	Ovlivňující faktor	„...samozřejmě, že to mělo význam, a to dost zásadní...“
	Rodina Y	
	Široký výběr	„...o to nám nešlo...toho jsem se nebála...měla jsem se kam obrátit...vždycky by mně zas něco doporučili...“



Pro rodinu X měl výběr nabízených možností péče dost zásadní význam, Matka považovala tento fakt za ovlivňující faktor, který měl pro ni velký význam. Uvedla, že péče, která jim byla nabízena, jim přišla příliš jednostranná, jelikož měli jen dvě možnosti. Nechat si dítě, a odkázat se tak především na pomoc od rodiny, jelikož žádná jiná možnost jim nebyla nabídnuta, nebo svěřit dítě do péče domova pro osoby se zdravotním postižením, té doby ústavy sociální péče. Rodina Y nepovažovala spektrum nabízených služeb za důležitý faktor při rozhodování se mezi ústavem sociální péče a péčí domácí, jelikož neměla strach, že by nepřišla žádná jiná pomoc v podobě jiného návrhu na péči. Byla přesvědčená, že se může obrátit na jiné služby, které jí byly nabízeny.

Tabulka č. 5

Otázka v rozhovoru	Kódy	Přímá výpověď účastníka rozhovoru
Jak na Vaše rozhodnutí reagovalo okolí?	Rodina X	
	Doporučení	„...když se M. narodil, byl těžký komunismus...tehdy nebylo zvykem mít postižené dítě doma...styděla jsem se...spousta lidí mi řeklo, že bych ho měla dát do ústavu, že mu tam bude líp...“
	Rodina Y	
	Nepochopení	„...lidí se dost divili...mně to spíš lezlo na nervy...já jsem se pro to přece rozhodla sama...“

Reakce okolí byly pro rodinu X pozitivní směrem k ústavu sociální péče. Doporučení, které jí dávala společnost, byla kladná. Matka uvedla, že za komunistického režimu bylo běžné umísťovat osoby se zdravotním postižením, blíže s mentálním postižením, do institucionální výchovy, jelikož se tam osobám dostane té nejlepší péče. Zároveň cítila, že se za své dítě musí stydět. Matka rodiny Y uvedla, že cítila nepochopení, které přicházelo z jejího blízkého okolí. Spousta lidí se divila jejímu rozhodnutí vychovávat dítě s mentálním postižením v rodině. Spíše než, že by cítila, že to není pro společnost běžné, cítila, že ji všichni litují. Jí to nepřišlo adekvátní, jelikož uvádí, že si své rozhodnutí zvolila sama, protože na ni nikdo jiný netlačil.

Tabulka č. 6

Otázka v rozhovoru	Kódy	Přímá výpověď účastníka rozhovoru
Co Vám doporučovali odborníci?	Rodina X	
	Doporučení pediatra	„...doktorka mi říkala už dlouho, že ústav je nejlepší možnost...že se staví nový pavilon v ústavu v Kyjově...“
	Tlak	„...že když nás nebudou tlačit oni...bude na nás tlačit naše tíživá situace...dávala nám letáčky...“
	Rodina Y	
	Respektování	„...doktorka naše rozhodnutí respektovala...dala nám různé kontakty, kam se můžeme obrátit...“

Doporučení odborníků cítila matka rodiny X především ze strany pediatra, který jí doporučoval jako nejlepší možné řešení jejich osobní situace ústav sociální péče. Pediatr ji zároveň odkázal, na který ústav sociální péče se může matka obrátit, jelikož měl přehled o nově vznikajících místech v domově pro osoby se zdravotním postižením v Kyjově, kde se stavěl nový pavilon přímo pro malé chlapce s mentálním postižením. Účastnice rozhovoru X popisovala, že cítila jistý tlak společnosti i odborníků, jelikož jí všichni velmi doporučovali zvolit možnost institucionální výchovy. Pediatr jí informoval o tom, že pokud na ni nebude tlačit společnost a odborníci, ucítí sami tlak, jelikož jejich situace bude tíživá vzhledem k tomu, že mají tři děti, z čehož jedno je s těžkým mentálním postižením. Oproti tomu Rodina Y byla respektována při svém výběru pečovat o dítě a vychovávat jej v domácí péči. Doktorka, který působila v kyjovské nemocnici, a specializovala se na osoby s mentální retardací, dala matce spoustu kontaktů, na které se mohla obrátit, kdyby se ocitla v tíživé situaci, nebo by chtěla využít jinou službu sociální péče.

Tabulka č. 7

Otázka v rozhovoru	Kódy	Přímá výpověď účastníka rozhovoru
Jaké sociální služby Vám byly nabídnuty?	Rodina X	
	Nabídka	„...domů nám chodily různé letáčky...přišla nám i přihláška do ústavu...nevím, kde vzali kontakt, ale ozvali se nám sami...“
	Nátlak	„...v podstatě jsme neměli na výběr...nátlak jsme cítili...za totality se tyto věci ukrývaly...děti by prostě měly být v ústavní péči, mi řekli...“
	Rodina Y	
	Angažovanost	„...sama jsem vyhledávala hodně...hledala jsem různé alternativy...to mě ubíjelo...sama jsem jezdila na rehabilitace...hledala jsem možnosti...postupně začaly přicházet samy...“
Transformace	„...zpočátku jen stacionář...prvních pár let to šlo pomalu... po tom převratu, než to nabylo platnosti...jelo to všechno ještě ve starých kolejích...ten převis byl do devadesátého osmého...pak byla spousta věcí na výběr...“	

Rodině X přišly nabídky na ústav sociální péče formou různých letáček, a později jim také přišla přihláška do ústavu sociální péče v Kyjově, která jim nabízela možnost zapsání dítěte s mentálním postižením k využití této služby péče. Matka uvedla, že netuší, kde na rodinu vzali kontakt. Rodina opět cítila nátlak, jelikož jim bylo řečeno, že osoby s mentálním postižením by měly být umístěny v těchto zařízeních, jelikož pro společnost bylo nežádoucí, aby tyto osoby byly vidány ve společnosti. Matka rodiny Y se sama angažovala vyhledávání sociálních služeb péče či jiných alternativ, které by usnadnily její domácí péči. Bylo to pro ni vyčerpávající, avšak stále hledala nejrůznější možnosti. Angažovala se i v rehabilitacích pro její dítě, kdy s ním jezdila na rehabilitaci Vojtovy metody, či magnetoterapie. Účastnice rozhovoru také uvedla, že využívala služeb péče, kterými byly stacionáře. Cítila postupnou transformaci systému, která po změně režimu v České republice byla. Uvedla, že přibližně do roku 1998 zaznamenávala ještě doznívání trendu minulého režimu a vyvíjení možností sociálních služeb, konkrétně služeb sociální péče. Postupem času jí přicházely nabídky samy, a měla široké spektrum možností služeb sociální péče.

Tabulka č. 8

Otázka v rozhovoru	Kódy	Přímá výpověď účastníka rozhovoru
Jaké změny v péči jste postupně zaznamenali?	Rodina X	
	Zpřístupnění veřejnosti	„...před revolucí jsem se nemohla podívat na malého do ústavu...byly tam mříže....neviděla jsem, kde spinká...ted' se můžu podívat v ústavu na všechno...“
	Více nabídek aktivit	„...v ústavu mají besídky...mají tam už všechno od hřiště po snoezelen...vím, že jsou tam i dílny pro ty lehčí případy...jezdí třeba i do aquaparku...“
	Rodina Y	
	Přístup sociálních pracovníků	„...už ten přístup pracovníků...dříve semnou jednaly s pohrdáním...pak se situace zlepšovala a byly velmi milé a vstřícné...všichni ke mně přistupovali osobně...“
Více alternativ	„...celý ten systém vyžrál...postupně přicházelo spousta možností...stacionáře byli dost přístupné...neziskovky, organizace rodičů...ted'ka si píšeme i s dalšíma maminkama na facebooku...“	

Změny v službách sociální péče zaznamenávala rodina X především tak, že veřejnosti byly ústavy sociální péče zpřístupněny. Do té doby se veřejnost nemohla do těchto zařízení podívat, a dítě si matka vyzvedávala na vrátnici. Neměla ani představu, jak například vypadá pokojíček jejího dítěte, kde spí. Změny v službách sociální péče umožnily, aby rodiče dětí s mentálním postižením, které jsou v těchto zařízeních umístěny, mohly nahlédnout na chod celého zařízení. Tyto domovy pro osoby se zdravotním postižením pořádají dny otevřených dveří a také různé besídky pro veřejnost. Zároveň se účastnice průzkumného šetření zmínila, že i vnitřní chod těchto zařízení se podstatně změnil, jelikož mají velkou nabídku aktivit pro klienty, kteří využívají těchto služeb péče. Kromě ručních keramických, košíkářských a dalších dílen jsou klientům také nabízeny volnočasové aktivity. Zařízení má místnost snoezelen a pracovníci mají splněné školení. Matka rodiny Y také cítila změnu v novém systému, a to nejen uvnitř systému, ale také se změnil přístup sociálních pracovníků, kteří se k ní dříve nechovali taktně, a nepřistupovali osobně k jejím potřebám. Nyní už tomu tak není. Matka také zaznamenala širší spektrum nabízených možností a více alternativ, jak vychovávat a pečovat o dítě s mentálním postižením. Naznala, že celý systém sociálních služeb vyžrál, jelikož byly rozděleny jednotlivé

kategorie, a jasně stanoveny body, co které služby poskytují. Uvedla, že stacionáře byly přístupnější, zřízeny na více místech. Ocenila také vznik neziskových služeb a organizací rodičů, kteří se nachází ve stejné situaci. Mimo jiné také uvedla, že oceňuje i internetové zdroje a stránky, kde si s dalšími matkami vyměňují různé rady.

Tabulka č. 9

Otázka v rozhovoru	Kódy	Přímá výpověď účastníka rozhovoru
Jaké vidíte výhody či nevýhody Vašeho rozhodnutí?	Rodina X	
	Pomoc	„...výhod ústavů je několik...M. tam má všechno...když si ho vezmeme někdy na víkend domů...už chce po dvou nocích zpátky...tam má rodinu...“
	Osud	„...mělo to tak být...nechci to posuzovat...neměla bych teď další 4 zdravé děti...nebýt ústavu...“
	Rodina Y	
	Odevzdanost	„...téměř žiju její život...zhruba mých 18 h. denně patří jí...“
	Hodnoty	„...ona mě učí...vnímám svět jinak...rodinu to posílilo...můžeme ji mít doma...a máme podporu a spoustu možností...“

Výhody, že si rodina X zvolila formu institucionální výchovy a péče pro své dítě s mentálním postižením, shledává v pomoci, které se tak rodině dostalo. Její syn má v zařízení vše, co potřebuje. Účastnice rozhovoru uvádí, že když si syna bere jednou za měsíc na celý víkend domů, nechce nikdy strávit doma více času, než na který je zvyklý, a to jsou dvě noci. Domnívala se, že právě v domově pro osoby se zdravotním postižením má teď svůj domov a svoji rodinu. Matka neuvedla přímo nevýhody institucionální výchovy, jelikož je to pro ni velmi osobní téma. Spíše byla zcela odevzdána osudu, že se tak měla rozhodnout, a rozhodla se tak správně. Uvedla, že kdyby nebylo ústavů sociální péče, nenarodily by se jí další dvě zdravé děti. Matka rodiny Y uvedla jako nevýhodu, že je dceři zcela odevzdaná. Věnuje své dceři, co nejvíce času ze svého dne, aby se jí dostávalo kvalitní péče a dobré výchovy. Uvedla, že téměř žije její život. Avšak naproti tomu jako výhody domácí péče uvedla, že se jí změnil její systém hodnot. Svou dceru vnímá součást něčeho, co jejich celou rodinu posílilo. Vnímá také, že v dnešní době není komplikované

vychovávat dítě s mentálním postižením v rodině, ale že je důležité nezapomínat také na svůj život, a nějak se seberealizovat.

Tabulka č. 10

Otázka v rozhovoru	Kódy	Přímá výpověď účastníka rozhovoru
Jaké služby využíváte teď?	Rodina X	
	Neměnnost	„...stále jen ústav...teď je to ale zcela jiné, lepší...“
	Rodina Y	
	Péče	„...mně se třeba moc líbí stacionáře... když jezdíme na ty aktivizační programy...přemýšlela jsem i o osobní asistenci...“

Co se týče služeb, které v dnešní době rodina X a rodina Y využívají, jedná se téměř o stejné služby, které využívali v první letech života svého dítěte. Matka rodiny X uvedla, že byt využívají stále dokola jednu službu sociální péče, zaznamenává velký progres této služby. Změna proběhla směrem k lepšímu. Matka rodiny Y vyjmenovala seznam služeb, které využívají a důraz kladla především na aktivizační programy, které nabízejí služby sociální péče, denní stacionáře pro osoby se zdravotním postižením. Uvedla také, že přemýšlela i o službě osobního asistenta, který by jí ulehčil tím, že by její dceru doprovázel na dané programy.

Tabulka č. 11

Otázka v rozhovoru	Kódy	Přímá výpověď účastníka rozhovoru
Vidíte nějaké nevýhody v dnešním systému sociálních služeb?	Rodina X	
	Plat	„...já obdivuju ty ošetřovatelky a sociální pracovnice...já bych jim přidala...“
	Rodina Y	
	Příspěvky	„...příspěvky...musela jsem se v tom naučit chodit, abychom vyšli...“

Jako výhody systému poskytovaných sociálních služeb sice účastnice průzkumného šetření nevedly sociální služby, ale spíše vzali holisticky rezort ministerstva práce a sociálních věcí, kde rodina X zkritizovala platy, které dostávají zaměstnanci sociálních služeb péče, jelikož se domnívá, že jejich povolání je obdivuhodné. Rodina Y shledává

mezeru v systému v příspěvcích, které se dostávají rodinám pečujících o člena s mentálním postižením.

Tabulka č. 12

Otázka v rozhovoru	Kódy	Přímá výpověď účastníka rozhovoru
Jaké vnímáte výhody dnešních možností?	Rodina X	
	Široké spektrum možností	„...ted' je toho tolik...třeba ta raná péče nebo ty týdenní stacionáře...my jsme měli jen dvě možnosti...ted' existuje snad vše...“
	Polemizování	„...nedokážu si představit, kdyby to všechno bylo, ty možnosti, když se narodil M.,...můj život by vypadal asi jinak...“
	Rodina Y	
	Široké spektrum možností	„...je to dnes fakt hodně propracovaný...kdyby za nás byla ta raná péče, neváhala bych...mně by to určitě odlehčilo...přišel ucelenej zákon...všechno se změnilo k lepšímu...“

Jako výhody možností, které jsou rodinám se členem s mentálním postiženým poskytovány, považuje rodina X právě širokospektré výběry těchto možností sociálních služeb péče. Jako velké pozitivum nabídek vnímá například služby týdenních stacionářů pro osoby s mentálním postižením. Polemizuje nad tím, jaký by byl život členů její rodiny a život její, kdyby tyto služby byly nabízeny v době, kdy se jí narodilo dítě s mentálním postižením. Nezávisle na sobě obě matky uvádějí službu sociální prevence, ranou péči, a zmiňují, že je to skvělá pomoc rodinám, které se ocitnou v jejich situaci. Matka rodiny Y uvedla, že by rozhodně neváhala této službě využít. Oceňuje také zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách, který vše ucelil.

- **Zodpovězení průzkumných otázek**

Průzkumná otázka č. 1: *„Jaké možnosti péče měli rodiče s dětmi s mentálním postižením před a po roce 1989?“*

Rodina X, které se narodilo dítě s těžkým mentálním postižením, uvedla, že možnosti péče o dítě s mentálním postižením v době před rokem 1989 nebyly širokospektré, jelikož měly na výběr pouze ze dvou možností. Nejdříve účastnice průzkumu uvedla, že do 4 let věku vychovávala dítě s mentálním postižením v rodinném prostředí, což byla jedna možnost péče. U této možnosti zmínila, že nevěděla, kdo jiný by ji ještě pomohl v péči o dítě s mentálním postižením, než jen její rodina. Byla ji však nabídnuta a doporučena i druhá možnost, a to umístit svého syna do ústavu sociální péče pro osoby s mentálním postižením (dnešní domov pro osoby se zdravotním postižením). Účastnice průzkumného šetření neuvedla žádnou jinou možnost péče, která by jí byla nabídnuta.

Oproti tomu rodina Y, které se narodilo dítě s mentálním postižením v roce 1995, uvedla, že kromě domácí péče v rodinném prostředí, pro kterou se rozhodla, měla i jiné alternativy péče o dítě s mentálním postižením. Kromě domovů pro osoby se zdravotním postižením, které jí také byly nabídnuty, existovaly i jiné možnosti. Zmínila, že široké spektrum možností, se po roce 1989 sice vyvíjelo postupně, avšak uvedla, že už vznikaly v jejím okolí například denní stacionáře pro osoby se zdravotním postižením, kam se svým synem jezdila.

Autorka tedy může uvést, že možností péče bylo po roce 1989 více, než v období, kdy byl v České republice komunistický režim, a trendem byla institucionální výchova. Ze zmíněných možností, které uvedli účastníci rozhovoru, lze uvést denní a týdenní stacionáře a osobní asistenci. Byť je raná péče legislativně ukotvená v zákoně 108/2006 Sb., o sociálních službách jako služba sociální prevence, je nutné ji uvést, jelikož se o ní zmiňovaly nezávisle na sobě obě rodiny, které byly participanty průzkumného šetření.

Průzkumná otázka č. 2: *„Jak výběr možností péče ovlivňoval vybrané rodiny při rozhodování mezi domácí či ústavní výchovou?“*

Výběr možností péče, který byl pro osoby s mentálním postižením před rokem 1989, ovlivnil rodinu X tak, že se rozhodla svěřit dítě do ústavu sociální péče pro osoby s mentálním postižením. Matka rodiny X přikládala tomuto faktoru velký význam, jelikož



uvedla, že měla pouze dvě možnosti, mezi kterými se mohla rozhodovat. Krom tohoto faktoru, však ovlivňujícím aspektem byla také situace, v níž se rodina nacházela. Jelikož se jí narodily další dvě intaktní děti. Uvedla, že se obávala toho, že je odkázána pouze na její blízkou rodinu, a že žádné jiné pomoci by se jí nedostalo. Proto zvolila tuto možnost. Polemizovala také o tom, že kdyby v té době bylo více možností, zřejmě by její život nyní vypadal jinak, kdyby nesvěřila dítě s mentálním postižením do institucionální výchovy. Zmínila, že kdyby syna vychovávala v rodině, nenarodily by se jí další dvě zdravé děti.

Rodina Y uvedla, že pro ni nebylo spektrum nabízených služeb sociální péče ovlivňujícím faktorem, jelikož se nebála, že by kromě péče v rodinném prostředí nenalezla žádnou jinou alternativu sociální péče, než pouze domov pro osoby se zdravotním postižením.

Lze tedy uvést, že výběr možností ovlivnil pouze rodinu X, jelikož měla na výběr pouze ze dvou alternativ, ale tyto nabízené možnosti nebyly jediným ovlivňujícím faktorem při rozhodování mezi institucionální a domácí výchovou.

Průzkumná otázka č. 3: *„Jaké výhody a nevýhody vnímali rodiče v institucionální a domácí péči?“*

Jako výhodu institucionální péče uvedla účastnice rozhovoru rodiny X pomoc, které se její rodině dostalo v situaci, ve které se rodina nacházela. Další výhodou byl fakt, že jejímu synu se dostalo v ústavu sociální péče vše, co potřeboval. Matka rodiny X uvedla, že s legislativním ukotvením, které vešlo v platnost v roce 2007, jako velké výhody uvedla širokou škálu nabízených aktivit pro klienty, kteří jsou umístěni v těchto zařízeních. Jako nevýhodu vnímala, že dříve nemohla navštívit svého syna uvnitř zařízení, kdežto výhodou nyní je, že je domov pro osoby se zdravotním postižením rodinám klientů přístupný.

Rodina Y vnímá nevýhodu domácí péče v tom, že své dceři věnuje téměř veškerý svůj čas. Jako velkou výhodou v domácí péči však vnímá legislativní ukotvení služeb sociální péče, díky kterému jí nepřijde domácí péče tolik komplikovaná.

## **6. Shrnutí a diskuze**

V poslední kapitole autorka retrospektivně zhodnocuje výsledky jejího průzkumu, přemýšlí nad limity praktické části průzkumného šetření, které doplňuje doporučením pro praxi.

### **Zhodnocení práce průzkumného šetření**

V praktické části, která byla vedena jako průzkum, se autorka zabírala šetřením, které bylo realizováno metodou rozhovorů se dvěma participanty rozhovoru. Rozhovor byl polostrukturovaný a byly použity otevřené otázky, aby autorka dokázala analyzovat a interpretovat získaná data, a dokázala tak odpovědět na průzkumné otázky a hlavní cíl průzkumu. Po analyzování a interpretování získaných dat pomocí metody otevřeného kódování a techniky vyložení karet autorka odpověděla na průzkumné otázky, a tím splnila hlavní cíl průzkumu bakalářské práce.

### **Limity průzkumného šetření**

I když se autorce podařilo zodpovědět daný cíl a průzkumné otázky, častokrát narazila na limity, které jí nedovolily zrealizovat práci tak, jak si z počátku představovala.

Jako limity autorka retrospektivně považuje, že mohla zvolit jinou metodu získávání dat, než je rozhovor, a tak se více dozvědět o dané problematice.

Dalším limitem pro autorku bylo, že si dostatečně nezmapovala rodinu s dítětem s mentálním postižením, kterou oslovila, jelikož až později zjistila, že dítě není v pásmu těžkého mentálního postižení, což uvedla autorka jako podmínky pro soubor průzkumného šetření. Tuto rodinu oslovila s prvotním plánem, díky kterému se chtěla dozvědět o možnostech péče této rodiny, která vychovává dítě již v současném systému, který je legislativně ukotven v zákonu 108/2006 Sb., o sociálních službách, díky kterému by její práce získala širší rozměr.

Autorka má však v plánu toto téma prozkoumat více do hloubky v diplomové práci, kde už po zjištění limitů a načtení literatury bude postupovat lépe.

### **Doporučení pro praxi**

V realizačním procesu průzkumného šetření autorku napadla spousta různých alternativ, které se dají využít při práci v propojení tohoto tématu s dramaterapií. Jako první ji napadla myšlenka práce s rodiči a dítětem s mentálním postižením, ve které se mohou prohlubovat

vztahy mezi rodiči a dítětem, a které také může být výhodné pro dítě, pro které by některé techniky mohly mít seberealizační přesah.

Dalším doporučením pro praxi je práce s klienty v domovech pro osoby se zdravotním postižením, kde by mohla být dramaterapie užitečná, jelikož by mohla pomoci klientům k rozvoji osobnosti a seberealizaci.

Doporučením pro odborníky, kteří se věnují rodinám s dítětem s mentálním postižením, je, aby se některé možnosti sociální péče, ale i služeb sociálních prevence, jako je raná péče, dostaly do povědomí společnosti, a aby byla propojena interdisciplinarita mezi resorty zdravotnictví, práce a sociálních věcí a resortu ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy.

## Závěr

Cílem této práce bylo zjistit, jaké možnosti péče měly rodiny s dítětem s mentálním postižením, a jaké možnosti péče měly rodiny s dítětem s mentálním postižením po roce 1989. Zjistit, jak možnosti péče ovlivňovaly rodinu při rozhodování mezi domácí či institucionální péčí, a jaké výhody a nevýhody rodiče na těchto dvou možnostech, mezi kterými se rozhodovali, vnímají.

V bakalářské práci se autorka nejdříve věnovala základním pojmům, které byly důležité pro pochopení dané problematiky.

Teoretickou část autorka rozdělila na 3 části, kterým se věnovala blíže. Nejdříve nastudovala odbornou literaturu, ze které následně čerpala. V první kapitole se podařilo vymezit teoretická východiska týkající se mentálního postižení. Autorka definovala mentální postižení a mentální retardaci, následně popsala klasifikaci a specifika mentální retardace. V další části se autorka věnovala rodině s dítětem s mentálním postižením, fázím, kterými si rodina prochází, jakmile se dozví, že je dítě mentálně postižené, a rizikovým výchovným stylům, které mohou být nepříznivé pro výchovu dítěte. V poslední části autorka popsala vývoj péče o osoby s mentálním postižením, trend institucionální výchovy v komunistickém režimu a změny péče, které přinesl rok 1989, a také změny, které přišly se zákonem 108/2006 Sb., o sociálních službách.

V praktické části autorka nejdříve vymezila aspekty metodologie, design průzkumu, průzkumný soubor a také zvolené metody kvalitativního charakteru. Stanovila si hlavní cíl průzkumu a průzkumné otázky. Autorka provedla rozhovor se dvěma účastníky rozhovoru, který následně zanalyzovala a interpretovala metodou otevřeného kódování a technikou vyložení karet. Následně odpověděla na průzkumné otázky, díky kterým byl splněn cíl bakalářské práce.

Tato práce může být inspirací a podnětem pro další podrobnější zkoumání dané problematiky, kterou by se autorka ráda zabývala ve své diplomové práci.

## Seznam literatury

BARTOŇOVÁ, Miroslava, Barbora BAZALOVÁ a Jarmila PIPEKOVÁ. *Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. 2. vyd. Brno: Paido, 2007, 150 s. ISBN 9788073151614.

BLAŽEK, Bohuslav, Jiřina OLMROVÁ a Jiří KUČERA. 1988. *Světy postižených: sociální posila v rodinách s mentálně retardovaným dítětem*. Praha: Avicenum, 179 s.

FISCHER, Slavomil a Jiří ŠKODA. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: Triton, 2008. ISBN 978-80-7387-014-0.

FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-80-7367-663-6.

GILLERNOVÁ, Ilona, Vladimír KEBZA a Milan RYMEŠ. *Psychologické aspekty změn v české společnosti: člověk na přelomu tisíciletí*. Praha: Grada, 2011. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2798-1.

GLOSOVÁ, Dagmar. *Bydlení pro seniory*. Brno: ERA, 2006. 21. století. ISBN 80-7366-057-1.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.

CHÁB, Milan. *Svět bez ústavů: až budete mít chvíli, zkuste si představit svět bez ústavů ukrývajících lidi, bez kterých jsou neústavní lidé ve svých životech dezorientovaní*. Praha: QUIP - Společnost pro změnu, 2004. ISBN 80-239-4772-9.

KOZÁKOVÁ, Zdeňka, Olga KREJČÍŘOVÁ a Oldřich MÜLLER. *Úvod do speciální pedagogiky osob s mentálním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3716-3.

KRAUS, Josef. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-1018-8.

MALÍK HOLASOVÁ, Věra. *Kvalita v sociální práci a sociálních službách*. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4315-8.

MARKOVÁ, Z, STŘEDOVÁ, L. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: SPN, 1987.

MATOUŠEK, Oldřich. *Ústavní péče*. Vyd. 2. přeprac. a rozš. Praha: Sociologické nakladatelství, 1999. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-85850-76-1.

MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-86429-19-9.

MICHALÍK, Jan. *Metodický průvodce - rodiče dítěte se zdravotním postižením (nejen) na základní škole*. Ústí nad Labem: EdA, 2012. ISBN 978-80-904927-8-3.

MICHALÍK, Jan. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3643-2.

MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.

*Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví: MKF*. Přeložil Jan PFEIFFER, přeložil Olga ŠVESTKOVÁ. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-1587-2.

MÜHLPACHR, Pavel. *Vývoj ústavní péče: (filosoficko-historický pohled)*. Brno: Masarykova univerzita, 2001. ISBN 80-210-2512-3.

MÜHLPACHR, Pavel. *Gerontopedagogika*. Brno: Masarykova univerzita, 2004. ISBN 80-210-3345-2.

PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido, 2010, 401 s. ISBN 978-80-7315-198-0.

ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Dětská klinická psychologie*. 4., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1049-8.

SALOVIIITA, T., Itälinna, M., & Leinonen, E. (2003). *Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: A double ABCX model*. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 300–312.

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika: prevence a diagnostika, terapie a poradenství, vzdělávání osob s různým postižením, člověk s handicapem a společnost*. Praha: Grada, 2007. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1733-3.

ŠELNER, Ivo. *Fenomén člověk s postižením*. Olomouc: Caritas - Vyšší odborná škola sociální Olomouc, 2012. ISBN 978-80-87623-06-0.

ŠIŠKA, Jan. *Mimořádná dospělost: edukace člověka s mentálním postižením v období dospělosti*. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0992-4.

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 4., přeprac. Praha: Portál, 2011. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-889-0.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.

ŠVINGALOVÁ, Dana. *Úvod do teorie a praxe psychopedie*. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2006-. ISBN 80-7372-042-6.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-414-4.

VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

VÁVROVÁ, S. *Deinstitucionalizace pobytových sociálních služeb jako posun v kvalitě a dostupnosti*. In VÁVROVÁ, S. a kol. *Kontext transformace pobytových sociálních služeb*, s. 6–21. Zlín: Fakulta humanitních studií Univerzity Tomáše Bati, 2009. ISBN 978-80-7318-869-6.

VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada, 2012. Psyché (Grada). ISBN 978-802-4738-291.

VALENTA, Milan. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. 5., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Parta, 2013. ISBN 978-80-7320-187-6.

VALENTA, Milan. *Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0602-6.

RABOCH, Jiří, Michal HRDLÍČKA, Pavel MOHR, Pavel PAVLOVSKÝ a Radek PTÁČEK, ed. *DSM-5®: diagnostický a statistický manuál duševních poruch*. Praha: Hogrefe - Testcentrum, 2015. ISBN 978-80-86471-52-5.

### **Ostatní zdroje**

ÚZIS ČR. *Zdravotnická ročenka 1992*. Praha: ÚZIS ČR, 1992. 156 s. [online] [cit. 10. 3. 2018]. Dostupné na www: <http://www.uzis.cz/publikace/zdravotnicka-rocenka-ceskerepubliky-1992>.

*Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách [online]* [cit. 5. 4. 2018]. Dostupné na www: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>.

*Zákon č. 189/2016 Sb., o sociálních službách v platném znění [online]*. [cit. 5. 4. 2018]. Dostupné na www. <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108/zneni-20171001>

## **Seznam tabulek**

Tabulka č. 1 (otevřené kódování)

Tabulka č. 2 (otevřené kódování)

Tabulka č. 3 (otevřené kódování)

Tabulka č. 4 (otevřené kódování)

Tabulka č. 5 (otevřené kódování)

Tabulka č. 6 (otevřené kódování)

Tabulka č. 7 (otevřené kódování)

Tabulka č. 8 (otevřené kódování)

Tabulka č. 9 (otevřené kódování)

Tabulka č. 10 (otevřené kódování)

Tabulka č. 11 (otevřené kódování)

Tabulka č. 12 (otevřené kódování)



## **Seznam příloh**

- Příloha č. 1 (Informovaný souhlas)
- Příloha č. 2 (Rozhovor č. 1)
- Příloha č. 3 (Rozhovor č. 2)

## **Příloha č. 1**

### **Informovaný souhlas**

Téma práce: Rodina s dítětem s mentálním postižením a možnosti péče před a po roce 1989

Průzkumník: Prohlašuji, že v prepisech rozhovorů budou pozměněny nebo odstraněny veškeré identifikující údaje o účastnících průzkumného šetření. Bude zcela zachována jejich anonymita. Dále, jako průzkumník, budu se všemi získanými informacemi v původní verzi, pracovat pouze já a nebudou poskytovány k nahlédnutí / k poslechu žádné jiné osobě.

Účastník průzkumného šetření: Prohlašuji, že souhlasím s uchováním audiozáznamu rozhovoru za průzkumník účelem a následným použitím v bakalářské práci ve formě přepisu rozhovoru, který bude zpracováván.

#### **Podpis:**

Účastník průzkumného šetření.....

Průzkumník.....

## **Příloha č. 2**

### **Rozhovor č. 1**

#### **Rodina X**

##### **Otázka č. 1**

##### **Jaké pro Vás bylo, když se Vám rodilo dítě s mentálním postižením?**

*„Bylo to hrozné. On se narodil v těžkém komunismu, to byl rok 1982. Nejdřív jsem měla potrat a pak jsem měla druhé dítě, jeho, a nedokázala jsem si představit, co bude dál. Jestli ho dáme do ústavu, nebo si ho necháme doma. On se narodil předčasně a měl oboustranný rozštěp. Tak jsem myslela, že bude akorát trošku zpomalený. Hned po narození byl v inkubátoru, a byl dvakrát přidušený, jelikož špatně sál, ale mně řekli, že to bylo geneticky. Po narození byl dva roky v kojeňáku, kam jsem za ním jezdila. Tehdy snad do roku, možná dýl, jsme čekali na operaci rozštěpu. Viděla jsem, že někdy reaguje a někdy ne, tak jsem nevěděla, jestli třeba nebude hluchý. Občas se při tlesnutí otočil, někdy ne. Ale měla jsem divné tušení. V kojeňáku mi nic neřekli. Doktor jen, že je mentálně postižený, ale že neví jak. Byli jsme i na vyšetření v Brně v Černých Polích a tam nám taky nějak řekli, že je to postižení jako těžší, než si myslíme. Ve výsledcích bylo napsané něco jako vysoký stupeň idiocie. To bylo tak nějak kolem toho roku a dvou měsíců. Jezdili jsme akorát cvičit Vojtovu metodu do Českého Těšína na rehabilitační cvičení, kde mi ho rozpochovali. Jenže to už jsem pak byla znova těhotná. Do třech roků ani nechodil, ale plazil se po zádech.“*

##### **Otázka č. 2**

##### **Jak jste se rozhodovali, zda dáte dítě do domova pro osoby se zdravotním postižením, či jej budete vychovávat doma?**

*„V tom prvním roce jeho života, no, ehm, byla jsem v šoku. Pak jsem ještě otěhotněla s druhým miminkem, tak jsem nevěděla, co bude, jak bude. Pak nám doktorka řekla, že v Kyjově staví ústav pro mentálně postižené, že bysme ho měli umístit do ústavu. Ale já jsem tomu nevěřila, myslela jsem si, že bude chodit jen do nějaké třeba pomocné školy nebo tak. Když už jsem pak věděla, že je těžce postižený, nevěděla jsem, jestli ho nechat doma, nebo dát do ústavu, když už bylo na cestě další mimčo. Ale já, no....., měla jsem výčitky svědomí, že bych odložila dítě. Pak jsem nakonec ještě otěhotněla po třetí.“*

### **Otázka č. 3**

#### **Rozhodnutí bylo společné i s manželem?**

*„Manžel taky moc nevěděl, co a jak. Hnedka ze začátku vztahu nás to hned poznamenalo. Mladí manželé a první dítě. On to v sobě hodně dusil. Moc jsme se spolu o tom nebavili, jestli malého dáme do ústavu nebo ho necháme doma. Nakonec se to byl on, kdo rozhodnul za oba, a dal syna do ústavu mezitím, co jsem byla po třetí v porodnici. To M. měl 4 roky, když jsem byla s malou v porodnici.“*

### **Otázka č. 4**

#### **Jaký význam při rozhodování mělo spektrum nabízených sociálních služeb**

*„Samozřejmě, že to mělo význam, a to dost zásadní. Ono nebylo moc na výběr. Jako přemýšleli jsme, kdo nám vlastně jako může pomoci. Třeba, i kdybych si M. nechala doma, tak jak by nám někdo pomohl. Pomoc by přišla jen od rodiny. Určitě, no. Jak oni..., kdo by mi pomohl, když bych odmítla ústav.“*

### **Otázka č. 5**

#### **Jak na Vaše rozhodnutí reagovalo okolí?**

*„Okolí bylo půl na půl. Spousta členů rodiny mě podpořila, ale když se M. narodil, byl těžký komunismus. Lidi se ty první roky, když jsem ho měla doma, divili. Tehdy nebylo zvykem mít postižené dítě doma. Styděla jsem se, že je postižený. Spousta lidí mi řeklo, že bych ho měla dát do ústavu, že mu tam bude líp, že tam bude mít všechno, co potřebuje, že já bych se o něj tak dobře nepostarala, když mám ještě jedno malé miminko.“*

### **Otázka č. 6**

#### **Co Vám doporučovali odborníci?**

*„Doktorka mi říkala už dávno, že ústav je nejlepší možnost. Když jsem k ní chodila na kontroly, že se staví nový pavilon v ústavu v Kyjově, a neustále nám říkala, že tam budeme malého muset dát. Že když na nás nebudou tlačit oni, nebo jak to říct, bude na nás tlačit naše tíživá situace. Dávala nám letáčky i ona, i nám chodily domů různé papíry. Nejspíš si nějak mezi sebou dali náš kontakt.“*

## **Otázka č. 7**

### **Jaké sociální služby Vám byly nabídnuty?**

*„Jak říkám, domů nám chodily různé letáčky. Jako pořád. Dokonce jednou se stalo, že nám i přišla přihláška do ústavu. Malého jsem chtěla vychovávat doma, i když jsem otěhotněla po třetí, a pořád nám domů chodily různé letáčky ústavu v Kyjově. Nevím, kde vzali kontakt, ale ozvali se nám sami. Až když jsem jela z porodnice se třetím dítětem, řekl mi manžel v autě, že je M. už týden v Kyjově, což to byl pro mě šok, ale zase jsem byla ráda, že si vezu domů z porodnice zdravé děťátko. Obřečela jsem to ale dost. Já jsem sice už doktorky a z letáčků nějak tušila, že nám ho vezmou, a že ho tam budeme muset dát, ale šok to byl. Ono jako takhle, v podstatě jsme neměli na výběr, no. Nátlak jsme cítili. To jako komoušové, no za totality se tyto věci ukryvaly. Vím, že chtěli všichni pomoci nám, ale říkali to vždycky tak, že jsem se musela stydět. Dali nám jen dvě možnosti, že bude M. doma a nebude o něj dobře postaráno, a že další moje děti z něj budou mít mindráky, protože za totality, se tady tyhle věci prostě skrývaly. Vždyť já s ním ani nechtěla chodit ven s kočárkem. Děti prostě měly být v ústavní péči, mi řekli. Já jsem si ho brala ale každou chvíli domů, vždycky třeba celé prázdniny, pak jsem ale musela jít do práce. Ale byla jsem klidná, že tam je.“*

## **Otázka č. 8**

### **Jaké změny v péči jste zaznamenali?**

*„Spoustu se toho změnilo i v tom ústavu, za což jsem byla ráda. Změnilo se toho tolik. Dřív jsem si musela přebírat děcko skoro jak v nemocnici nebo vězení, kde je brána a mříže. Před revolucí jsem se nemohla podívat na malého do ústavu. Ani jsem nesměla dovnitř, abych třeba viděla, kde tam spinkává. Neviděla jsem, kde spinká. Teď se můžu podívat v ústavu na všechno. Teďka si tam i zajedu na den otevřených dveří anebo v ústavu mají besídky. Vím, že tam mají i dílny pro ty lehčí případy. Mají tam už všechno od hřiště po snoezelen, jezdí na výlety, jezdí třeba i do aquaparku. Tuším, že minulý týden byli v Aquaparku v Uherském Brodu, to je jediné, co ho baví, když se může koupat.“*

## **Otázka č. 9**

### **Jaké vidíte výhody či nevýhody Vašeho rozhodnutí.**

*„Výhod, že jsme ho dali do ústavů je několik. M. tam má všechno. My se ho snažíme brát si na víkend domů, vždycky jednou za měsíc. Když si ho vezmeme někdy na víkend domů, je to s ním opravdu náročné. Stejně ale už chce po dvou nocích zpátky do ústavu.“*

*Těší se tam, tam je jeho doma. Tam má rodinu. Myslím si, že tak je to správně. Mělo to tak být. Nechci si říkat, co by, kdyby. Nechci to posuzovat. Kdybych si ho nechala doma, neměla bych teď další 4 zdravé děti. Nebyť ústavu, další dvě by se nenarodily. Výhody v ústavech jsou ale velké.“*

#### **Otázka č. 10**

##### **Jaké služby využíváte teď?**

*„Využíváme stále jen ústav. Dřív to nebylo tak kvalitní, ale teď je to zcela jiné, lepší. Kvalita ohromně vzrostla. „*

#### **Otázka č. 11**

##### **Vidíte nějaké nevýhody v dnešním systému sociálních služeb?**

*„Jak tak za ty roky sledujeme, jak M. roste, cítím to, že je v ústavu jako velkou úlevu. On nespí, utíká z domu, dělá jen to, co on chce. Já tam žádné mezery nevnímám. Jemu se tam líbí, i kdybych ho chtěla mít teď dýl doma, on už chce vždycky zpátky. Já obdivuju ty ošetřovatelky a sociální pracovníce. Škoda, že mají tak nízký plat. Já bych jim přidala.“*

#### **Otázka č. 12**

##### **Jaké vnímáte výhody dnešních možností?**

*„Dnes by mi to přišlo určitě jednodušší. Teď je toho tolik. Za nás byly jen dvě možnosti. Teď existuje třeba ta raná péče nebo ty týdenní stacionáře. Teď existuje snad vše. Ale nevím, jak by to změnilo můj život. Nedokážu se představit, kdyby to všechno bylo, ty možnosti, když se narodil M. Těžko říct. Můj život by vypadal asi jinak.“*

### **Příloha č. 3**

#### **Rozhovor č. 2**

##### **Rodina Y**

#### **Otázka č. 1**

##### **Jaké pro Vás bylo, když se Vám narodilo dítě s mentálním postižením?**

*„V prenatalu jsem vůbec netušila, že bude mentálně postižená. Jsem čekala jako, no, byly tam nějaké jako lehčí problémy, že mně píchali neolutin, protože jsem lehce krvácela. Vlastně v období těhotenství jinak nic. Ani po porodu jsem nevěděla, co se děje. Po porodu do roku byla pořád vedena jako, jako..., v širší..., prostě ona se narodila o 3 týdny dřív, takže byla do roku jejího života vedena jen jako předčasně narozená, že se to dožene. Oni mi do toho roku vůbec nebyli schopní říct, ani diagnostikovat nijak. To se jí rozběhlo zhruba v roce a půl, jelikož neopakovala různé věci, takže jsme dojeli do Kyjova, tam je specialista, primárka, a ona vlastně spustila všechna vyšetření, dělalo se CT, hledalo se, vylučovalo se, zhruba do těch čtyř let. Hledalo se, a syndrom jako takový se nenašel. Rezonance ukázala, že má naskládaný mozek, teda jako buňky v mozku, atypicky. Mně dokonce ten neurolog řekl, že ona je jedna z pěti v republice. Ale je pravda, že se našly různé přidružené prvky, jako nemoci, jako. Oni mně ale neuměli říct, až později řekli jen, že je to těžké mentální postižení.“*

#### **Otázka č. 2**

##### **Na základě čeho jste se rozhodla o výchově v rodině či ústavu?**

*„Vůbec to neodsuzuju, ten ústav. Je to na každém osobně. Já, kdyby se narodila a oni mně rovnou řekli, co to všechno bude, bude taková a maková, já nevím, jak bych se rozhodla. Ale já sem skoro do čtyř roků nevěděla, co bude přesně. Mezi náma dvěma stejně už vzniklo tak silné citové pouto, že pak, když mi nabídli, dát ji do ústavu, tak už jsem nechtěla. Já už jsem ji do té doby vychovala v tak náročných podmínkách, tak jsem věděla, že už ju nemůžu pustit. Že všude jinde než v rodině by ale strádala. Já vlastně žiju její život. Dlouho jsem to ale zvažovala. Ale věděla jsem, že kamkoliv půjde ode mě, bude to mět horší. Já si myslím, že mi hodně pomáhal Bůh.“*

### **Otázka č. 3**

#### **A rozhodnutí bylo společné i s manželem?**

*„Ano, i když on to respektoval, ale často ode mě, vlastně od nás, utíkal ke koníčkům. Pořádal se s tím hůř, jak já. Ale teď už je lepší, než já.“*

### **Otázka č. 4**

#### **Jaký význam při rozhodování mělo spektrum nabízených sociálních služeb?**

*„Jako ono, no takhle, o to nám nešlo. To spíš něco jiného. Těch služeb, to bylo fakt v pohodě. Toho jsem se nebála, měla jsem se kam obrátit. Oni takto jako byli vstřícní. Vždycky mi zas něco doporučili, když už jsem nevěděla, jestli výchovu doma zvládnu.“*

### **Otázka č. 5**

#### **Jak na Vaše rozhodnutí reagovalo okolí?**

*„Lidi se dost divili, že si ji chci nechat doma, ale většinou mně to nikdo neřekl do očí. Mě to okolí moc nezajímalo. Spíš mně lezlo na nervy, když mě někdo litoval. Já jsem se pro to přece rozhodla sama, že ji budu mít doma. Já mam hrozně ráda lidi, kteří se mě na všechno zeptají na rovinu, většinou ale lidi neví, co říct.“*

### **Otázka č. 6**

#### **Co Vám doporučovali odborníci?**

*„V té době jsem akorát věděla, že je všechno v Brně, ale to bylo daleko a stěhovat jsem se nechtěla. To říkala jako doktorka. Ale kdoví, jak by mi ve městě pomohli, ona má psychomotorickou retardaci toho vysokého stupně, nebo co, takže nevím. Ale doktorka naše rozhodnutí..., ona to rozhodnutí respektovala. Byla fakt vstřícná a dala nám různé kontakty, kam se můžeme obrátit.“*

### **Otázka č. 7**

#### **Jaké sociální služby Vám byly nabídnuty?**

*„No, teď přemýšlím. Sama jsem vyhledávala hodně, no. To není, jak teď'kaj raná péče. Tehdy ale jsem se učila sama metodou pokus – omyl. V té době tak púl na púl. Já jsem si*



*ale spíš jezdila sama, než že by mě někdo oslovoval nebo mi nabízel jinou alternativu. Sama jsem si jezdila do stacionářů, tehdy vznikla tady kousek v Hodoníně Vlaštovka. Hledala jsem různé alternativy. To mě ubíjelo. Byla jsem v kontaktu s primářkou z Kyjova, co má na starost mentálně retardované děti, a tam jsme dojížděli na různé magnetoterapie, prokrvování mozku, Vojtovku, jako Vojtova metoda, prostě všechno. Sama jsem jezdila na rehabilitace holt. U psychologa diagnostikovali moc dobře. Ale ta sociálka, to záleží. Třeba prvních 5 let mě to fakt ubíjelo. Zpočátku jen stacionář, jak říkám. Prvních pár let to šlo pomalu. Zlepšovalo se to postupně. I po tom převratu, než to nabylo platnosti, to jelo všechno ještě ve starých kolejích. Naše malá ještě ten převis zaznamenala. Ten převis byl do devadesátého osmého, nebo tak zhruba. Nejhorší bylo projít ze začátku všechny ty sociálky. Pak se to hezky zlomilo a ono pak byla spousta věcí na výběr.“*

### **Otázka č. 8**

#### **Jaké změny v péči jste postupně zaznamenali?**

*„Tento náš systém. Když přiznáváš dávku, je tam kolonka třeba, jestli jedinec sejde schody. No jasně, ale ne sama. Na to jsem si musela přijít sama, aby se mi přiznaly nějaké peníze. Než jsem dojela na úřad, musel mi ji někdo hlídat. Už třeba jen ten přístup pracovníc. Dříve semnou jednaly s pohráním. Do určité doby měly hroznou moc, a já jsem byla blbec. Když jí byly dva roky, přijela jsem na sociálku, a ona mi ta pracovnice řekla „Tak buď je malá debil, nebo ne“. Nic jiného jí nezajímá. Já jsem byla psychicky na dně. Pak se ale situace zlepšovala a byly velmi milé a vstřícné. Postupně přicházelo spousta možností a všichni ke mně přistupovali osobně. Jakmile zaznělo v papírech, že malá potřebuje celodenní péči kvůli své retardaci, jednalo se semnou jinak. Sociálně ta mašinerie vyžrála. Celý ten systém vyžrál. Bylo to čím dál jednodušší. Stacionáře byli dost přístupné. A pak to jelo ve velkém. Neziskovky, organizace rodičů, ty sdružení, různé meetingy. Třeba teďka si píšeme i s dalšíma maminkama na facebooku a vyměňujeme si rady nebo se scházíme.“*

### **Otázka č. 9**

#### **Jaké vidíte výhody či nevýhody Vašeho rozhodnutí?**

*„Jako, že jsem se rozhodla, nechat si ji doma? Tak výhody péče v rodině vidím právě v tom, že rodina zůstane pohromadě. Ještě k tomu při dnešních možnostech. Jako B. je*

*neskutečný učitel. Ona mě učí. No fakt, já teď vnímám svět jinak. Mám jinak hodnotový systém. Všichni máme. Nás jako rodinu to posílilo. I našeho mladšího syna. Jsme kompletní. Můžeme ji mít doma, i když já téměř žiju její život. Věnuju jí většinu času. Zhruba mých 18 h. denně patří jí. Zapomínám na sebe, a kašlu na sebe. Chtěla bych se víc realizovat. Ale máme podporu a spoustu možností.“*

#### **Otázka č. 10**

##### **Jaké služby péče využíváte teď?**

*„Využíváme, co se dá. Mně se třeba moc líbí stacionáře, tam nás to baví. Když třeba jezdíme na ty aktivizační programy. Ona se tam realizuje. Občas jsem přemýšlela i o osobní asistenci, abych ji tam nemusela vodit já.“*

#### **Otázka č. 11**

##### **Vidíte nějaké nevýhody v dnešním systému sociálních služeb?**

*„Já jako pečovatelka jsem skoro postavená jako OSVČ, když já onemocním, tak manžel, když si na ni vezme paragraf, nedostane ani korunu. Mně diagnostikovali loni revmatoidní artritidu a byla jsem hospitalizovaná. Můj manžel nedostal ani korunu. To je velká díra v systému. Dá se to obejít, aby si on sám zažádal o neschopenku. Musela jsem se v tom naučit chodit, abychom vyžili.“*

#### **Otázka č. 12**

##### **Jaké vnímáte výhody dnešních možností?**

*„V té době, když se B. narodila, jsem o tom ještě moc nevěděla, ale teď to dost podporuju. Je to fakt hodně propracovaný. Kdyby za nás byla ta raná péče, neváhala bych. Teďka si spoustu věcí vygooglíš. Tehdy ani doktorka nevěděla. To vznikalo krok po kroku. Mně by to určitě odlehčilo. Já jsem byla přesvědčená, že v těch devadesátkách hledám důsledně. Pak se nám narodil zdravější chlapeček, a zanedlouho přišel ucelený zákon. To už se všechno nějak změnilo k lepšímu.“*

## Anotace

<b>Jméno a příjmení:</b>	Markéta Bařinová
<b>Katedra:</b>	Ústav speciálně pedagogických studií
<b>Vedoucí práce:</b>	Mgr. Ivana Pospíšilová, Ph.D.
<b>Rok obhajoby:</b>	2018

<b>Název práce:</b>	Rodina s dítětem s mentálním postižením a možnosti péče před a po roce 1989
<b>Název v angličtině:</b>	Family with a child with mental disability and social services before and after 1989
<b>Anotace práce:</b>	Bakalářská práce v teoretické části zkoumá mentální postižení, rodinu s dítětem s mentálním postižením a možnosti péče, které měli rodiče před a po roce 1989. V praktické části se bakalářská práce zaměřuje na rozhovory s účastníky průzkumu, kteří mají osobní zkušenost s možnostmi péče před a po roce 1989.
<b>Anotace v angličtině:</b>	The bachelor thesis in teoretical part describes mental disability, family with a child with mental disability and social services before and after year 1989. In practical part bachelor thesis is focused on interview with members of interview, who had personal experience with social services before and after year 1989.
<b>Klíčová slova:</b>	Mentální postižení, mentální retardace, rodina, domácí péče, výchova v rodině, institucionální výchova, možnosti péče
<b>Klíčová slova v angličtině:</b>	mental disability, mental retardation, family, homecare, family education, institutional education, social services
<b>Přílohy vázané k práci:</b>	Příloha číslo 1 – Informovaný souhlas Příloha číslo 2 – Transkripce rozhovoru 1 Příloha číslo 3 – Transkripce rozhovoru 2
<b>Rozsah práce:</b>	57
<b>Jazyk práce:</b>	Český jazyk

