

# Rodina s postiženým členem (kvalitativní analýza)

Bc. Marta Molková

---

Diplomová práce



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií

---

**Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně**  
Fakulta humanitních studií  
Ústav pedagogických věd  
akademický rok: 2008/2009

## **ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE** (PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Marta MOLKOVÁ**  
Studijní program: **N 7507 Specializace v pedagogice**  
Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Téma práce: **Rodina s postiženým členem – kvalitativní analýza**

Zásady pro vypracování:

**Zpracování teoretické studie**  
**Zpracování rešerší k praktické části**  
**Zpracování metodologické složky práce**  
**Zpracování kombinované metodiky výzkumu**  
**Zpracování závěrů a doporučení**

Rozsah práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

**MONATOVÁ, L.** Speciální pedagogika z vývojového hlediska. Brno: Paido, 1998

**PIPEKOVÁ, J. (Ed.)**. Kapitoly ze speciální pedagogiky. Brno: Paido 1998

**PŘENOSILOVÁ, D.** Vybrané okruhy speciálně pedagogické diagnostiky a využití v praxi. Brno MU, 1997.

**VÍTKOVÁ, M. (Ed.)**. Integrativní speciální pedagogika. Brno: Paido, 1998

Vedoucí diplomové práce: **Mgr. Štefan Chudý, Ph.D.**  
Ústav pedagogických věd

Datum zadání diplomové práce: **17. února 2009**

Termín odevzdání diplomové práce: **15. května 2009**

Ve Zlíně dne 17. února 2009



prof. PhDr. Vlastimil Švec, CSc.  
*děkan*

LS.

Mgr. Soňa Vávrová, Ph.D.  
*vedoucí katedry*


# PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ/DIPLOMOVÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

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

Ve Zlíně

13.5.2009

  
.....

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

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

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odvolání uchazečem k obhajobě musí být již nejpozději pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlédnutí veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může za zveřejnění práce požadovat na své náklady výpis, opisy nebo doporučení.

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

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

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

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

*(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.*

*3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybného projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.*

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

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

## ABSTRAKT

Práce si klade za cíl zhodnotit metodami kvalitativní analýzy situaci šesti rodin s postiženým členem rodiny. Ve čtyřech případech přímo navazuje na výzkum který se odehrál před 3 lety. Semistrukturovaným interview získává informace jak o postiženém členu rodiny, tak o celkových problémech, které rodina řešila v minulosti a nyní. Výsledkem jsou případové studie, které jsou podrobeny obsahové analýze. První hodnotící metodou je modifikovaná Balesova metoda určená pro hodnocení sociálních interakcí. Druhá je modifikovaná metoda Kaleidoskop vyvinutá na Nova Southeastern University (Florida, USA). Umožňuje kategorizovat data získaná obsahovou analýzou textu studií a získat tak kvalitativní členění problému na potřebné a názorné kategorie. Obě metody pomohly svým způsobem popsat problematiku rodin s postiženým dítětem. Rodiny dnes vzhledem k vzdálené minulosti žijí většinou s dobrým finančním zajištěním a o handicapované je dobře pečováno: kvalitní ústavní péčí nebo doma za pomoci nestátních organizací. Hlavními problémy rodin je nedostatek informací o stavu a možnostech společnosti zabezpečit život svého postiženého finančně a dostupnou péčí. V období školní docházky pak jsou to nedostatky v pedagogickém přístupu k postižení.

Klíčová slova: zdravotní postižení, mentální postižení, postižené děti, postižení mladiství, rodinný život, sociální vztahy, sociální služby, sociální výzkum, kvalitativní analýza

## ABSTRACT

This dissertation wants to evaluate the situation of six families with handicapped member by help of a method of qualitative research. It just resumes the study 3 years ago. The informations about both handicapped member life and about whole family problems to resolve (yet and in recent memory) are obtained by the semistructured interview. Resulting case studies are put through analysis of content. The first evaluating method is the modified method of R. F. Bales (appointed to evaluate the social interactions). The second evaluating method is the „Constant Comparison Method – Kaleidoscope of Data from Nova Southeastern University (Florida, US). This method categorizes the data (data bits) emerging of text analysis of case studies. Both methods have helped to describe the problems of families with handicapped member each of them in its way. The families have in common good incomes and the handicapped members have a quite good care: in the

institution or at home with help of nongovernment organizations. The main problems of those families present the want of informations about the possibilities of our society to provide to handicaped person the necessary money and care. They are the deficiency of approach to teaching of handicaped children during the education in school.

Keywords: health problems, mental disability, handicaped children, handicaped youth, family life, social interaction, social services, social research, qualitative analysis

Motto:

**Život jde dál...**

Poděkování:

Děkuji svému vedoucímu práce, Mgr. Štefanu Chudému PhD., za konstruktivní připomínky a profesionální zaujetí, s nímž sledoval a komentoval mé snažení. Za laskavé rady a povzbuzení děkuji panu profesoru Jiřímu V. Musilovi. Poděkovat chci také pracovníkům Ústřední knihovny UTB za ochotnou pomoc, kdykoli jsem ji potřebovala.



# OBSAH

|   |           |
|---|-----------|
| <b>ÚVOD</b> .....   | <b>11</b> |
| <b>I TEORETICKÁ ČÁST</b> .....  | <b>12</b> |
| <b>1 SOCIÁLNÍ SPOLEČNOST</b> .....  | <b>13</b> |
| 1.1 RODINA JAKO SOCIÁLNÍ BUŇKA.....   | 13        |
| 1.2 POSTTRAUMATICKÉ SYMPTOMY A MODERNÍ NÁZORY NA TERAPII.....                   | 14        |
| 1.2.1 Terapie na základě psychosomatických studií.....                          | 15        |
| 1.2.2 Terapie energetických drah.....   | 18        |
| 1.2.3 Terapie bazální stimulací.....  | 19        |
| 1.3 SEXUALITA OSOB S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM.....                                  | 20        |
| <b>2 SOCIÁLNÍ SLUŽBY A SOCIÁLNÍ PÉČE VZHLEDEM<br/>K PRÁVNÍM PŘEDPISŮM</b> ..... | <b>22</b> |
| 2.1 ZÁKON O SOCIÁLNÍCH SLUŽBÁCH.....  | 22        |
| 2.1.1 Chráněné a terapeutické dílny.....  | 23        |
| 2.2 KOMUNITNÍ PLÁNOVÁNÍ A KOMUNITNÍ PRÁCE.....                                  | 23        |
| <b>3 DĚTI A MLADISTVÍ JAKO SUBJEKT POMOCI</b> .....                             | <b>26</b> |
| 3.1 VÝCHOVA A ŠKOLA.....  | 27        |
| <b>II PRAKTICKÁ ČÁST</b> .....  | <b>28</b> |
| <b>4 METODY V KVALITATIVNÍM SOCIÁLNÍM VÝZKUMU</b> .....                         | <b>29</b> |
| 4.1 OTÁZKY POUŽITÉ PRO SEMISTRUKTUROVANÉ INTERVIEW.....                         | 31        |
| 4.2 METODY VYHODNOCOVÁNÍ KVALITATIVNÍHO VÝZKUMU .....                           | 32        |
| 4.2.1 Úvod.....   | 32        |
| 4.2.2 Komparativní metoda Kaleidoskop.....                                      | 33        |
| 4.2.3 Pozorování podle R. F. Balesa.....  | 38        |
| <b>5 KAZUISTIKA</b> .....   | <b>39</b> |
| 5.1 JITUŠKA   | 39        |
| 5.2 PETŘÍK  | 42        |
| 5.3 PAVLA   | 46        |
| 5.4 HONZÍK  | 49        |
| 5.5 ANTONIE   | 53        |
| 5.6 LEOŠEK  | 56        |
| <b>6 ANALÝZA PŘÍPADOVÝCH STUDIÍ PODLE R. F. BALESE</b> .....                    | <b>61</b> |
| 6.1 VÝSLEDEK ANALÝZY SOCIÁLNÍCH INTERAKCÍ.....                                  | 64        |
| <b>7 ANALÝZA POMOCÍ KOMPARATIVNÍ METODY KALEIDOSKOP</b> .....                   | <b>66</b> |
| 7.1 VÝSLEDEK ANALÝZY KALEIDOSKOP – GRAFICKÉ ZNÁZORNĚNÍ.....                     | 69        |
| <b>ZÁVĚR</b> .....  | <b>70</b> |
| <b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY</b> .....  | <b>72</b> |
| <b>SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK</b> .....                                 | <b>75</b> |

|                                      |           |
|--------------------------------------|-----------|
| <b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>            | <b>76</b> |
| <b>SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK.....</b> | <b>79</b> |

## ÚVOD

Moje práce rozvíjí a chce také rozšířit téma mé práce bakalářské, která nesla obdobný název, a to „Rodina s postiženým dítětem“.

Cílem navazujícího výzkumu po třech letech po původní analýze je učinit analýzu novou, která bude zhodnocovat vývoj, který se v rodinách odehrál v uplynulém časovém úseku. V tomto výzkumu jsem se s časovým posunem 3 let chtěla dovědět odpovědi na téměř stejné otázky, které mě zajímaly tehdy, abych dodržela patřičnou návaznost. Samozřejmě ale vím, že nelze setrvat na stejné úrovni poznávání a je nutno počítat, že život, který mezitím moji respondenti prožili, přinesl také svá specifická témata, která můj výzkum rozšiřují a posunují k jiným hodnotám. Také dnes nemapuji celý život postižených, a když, tak stručně, ale důraz kladu hlavně na to, co se odehrálo nedávno. Přesto, že jsem se v minulé práci zabývala i těmi, kteří byli v době výzkumu již dospělí a jejich dětství bylo popisováno jejich blízkými, několik případů se přece jen týkalo těch, kteří byli v ten okamžik ještě dětmi a v současné době přešli přes práh dospělosti. U těchto případů očekávám nejzajímavější zjištění odrážející nejcitlivěji současné poměry v sociální péči a službách sociálních a edukačních. Předpokládám, že pomocí případových studií vzniklých z původně semistrukturovaných interview se mi podaří alespoň dvěma metodami vyhodnocujícími tento výzkum získat po kvalitativní analýze dostatek relevantních informací, které by se měly právě týkat zmíněných oblastí péče, služeb, ale také mezilidských vztahů, životních hodnot a usilování a hlavních problémů, se kterými se rodiny s postiženým členem potýkají. Předpokládám, že výsledky ukáží, že moji respondenti nemají velké problémy se zajištěním základních životních potřeb sebe a postiženého člena a že se zvýšilo také uvědomělé využití sociálních služeb.

Poznámka:

Literatura je řazená podle použitých vzorů v návaznosti na zachování kontinuity teoretické a praktické složky práce. Značení citací a parafrází je dle normy ISO 690 a dle Manuálu o způsobu vypracování závěrečných prací na ÚPV FHS UTB ve Zlíně, str. 6.

## I. TEORETICKÁ ČÁST

## 1 SOCIÁLNÍ SPOLEČNOST

Následující výzkum je zaměřen na problematiku rodin, které se setkaly s lidským neštěstím, týkajícím se jejich členů. Zároveň s tím byli konfrontováni s možnostmi a limity sociální služeb, které se staly nezbytnou součástí jejich života. Protože navazují na svou bakalářskou práci, kdy hodnocení společenského postoje vůči svým handicapovaným jedincům nevyšlo zrovna pochvalně, chtěla bych uvést některé dnešní možnosti obyvatel České republiky či regionu Zlín, jak se dozvědět o možnostech sociální pomoci a jak těchto možností využít. Chci se zmínit pouze o obecné stránce a nechci hodnotit konkrétní instituce, i když právě k nim dnes není problém získat informace. Protože jsem však respondentům svého výzkumu slíbila anonymitu, nemohu ani v rámci institucí, s nimiž se mi postižení setkali, uvádět konkrétní údaje. Odkazují proto na www stránky takových institucí, kde se konkrétní věci lze dočíst a brožury, které vydávají radnice měst, např. města Zlína a Otrokovic (1, 2).

### 1.1 Rodina jako sociální buňka

Postižení členové rodin, kteří se stali cílem mého zkoumání jsou z hlediska běžné společnosti bráni jako někdo, kdo se spolupodílí na barvitosti a různosti vesnice, města a nakonec i státu. Přitom ale každé z těchto společenských uskupení na ně musí pohlížet se zvláštním zřetelem, neboť vyžadují zvláštní péči. Cílem této péče pak má být to, aby oni sami se co nejvíce cílili jako každý jiný obyčejný člen takového uskupení. Sociální vazby, které postižení navazují jsou však vazbami, které mají mnohé atributy, jimiž se vzhledem k jejich emoční mimořádnosti a traumatům, které k postižením vedly, věnují i vědní obory jako psychiatrie a psychopatologie. Důležitým pohledem pro objekt mé práce jsou vazby mezi členy rodiny a vazby na blízké okolí postižených. Rodina, to je nejmenší sociální základna, na níž většinou leží největší tíha nejen péče, ale také zapojování postiženého člena do další širší společnosti a tíha socializace takového člena. Jejím základem jsou zdravé vztahy členů rodiny k postiženému, od nichž se pak mohou jedině odvíjet vazby k vnějšímu světu. Záleží na emoční výbavě a intelektu rodinných příslušníků, jak tento nelehký úkol zvládnou. Také širší rodina, například prarodiče, kteří jsou ochotni vytvořit potřebné zázemí, jsou důležití. To pak má velký vliv na kvalitu života rodičů postiženého dítěte, kteří se mohou v nejlepším případě dokonce zapojit zpět do pracovního procesu a dokonce se vrátit k původní profesi. To jim velmi pomáhá uchovat duševní rovnováhu.

Jednou z prvních fází, která se odehrává poté, co se v rodině objeví postižený člen, je kombinace pocitů viny, bezmoci a hanby...Budoucnost dítěte, a tím i celé rodiny, se zdá být rodičům postižením znehodnocena, jak rozebírá ve své knize Vágnerová (3). Rodiče sice vědí, že dítě nebude nikdy zdravé, ale často si vůbec neumějí představit, jak se vlastně takové dítě může vyvíjet, jaký by mohl být jeho osud a existenční možnosti. Jejich anticipace bývají vzhledem k pocitům smutku a beznaděje i s ohledem na omezenou informovanost spíše pesimistické. Způsob a adekvátnost vyrovnání s takovou zátěží bude záviset na mnoha faktorech: např. na zkušenostech rodičů, vlastnostech jejich osobnosti, zdravotním stavu, věku, kvalitě partnerského vztahu, počtu dětí, které spolu mají, na druhu a příčině postižení atd.

Postižené dítě může představovat zátěž nejen pro rodiče, ale i pro své sourozence. Sourozenec je stabilní součástí života dítěte. Sdílí s ním značnou část zkušeností a nelze od něj odejít, je nutno s ním žít. Pokud je sourozenec něčím výjimečný, například je nemocný či postižený, musí si zdravé dítě vypracovat určité strategie, které mu pomohou zvládnout tento vztah přijatelným způsobem. Rodiče nejsou vždycky dostatečně empatictí a citliví ve svých představách, jak by jim měl zdravý sourozenec s postiženým pomáhat, co všechno by měl zvládnout a co ve vztahu k němu tolerovat. Mohou pak svými požadavky značně zkomplikovat socializaci i rozvoj identity zdravého potomka. V chování zdravého dítěte se pak mohou objevovat různé obrany, které vznikly proto, aby mu pomohly zvládnout pro něj obtížně řešitelnou situaci a zachovat si pozitivní sebehodnocení.

## 1.2 Posttraumatické symptomy a moderní názory na terapii

S rozšiřujícím se povědomím o východní medicíně a s rozvojem oboru nazývaného celostní medicína se v západních civilizacích mírně změnil pohled na příčiny a následky nejrůznějších zdravotních problémů a vznikl nový obor klasické medicíny nazvaný psychosomatika. Zabývá se těsným vztahem tělesných a psychických problémů. Vzhledem k postiženým jedincům, jejichž perspektiva není z hlediska zdraví nijak dobrá a často se jeví jako beznadějná, jsou některé účinky terapií, které vycházejí z výsledků psychosomatiky, či východní medicíny a její znalosti energetických drah, překvapivě účinné a často pomáhají k vylepšení akutního tělesného stavu, vyrovnávají stav nervové soustavy a celkově upravují chování, které je velmi důležité pro akceptaci postiženého rodinou a okolím, což nesmírně pomáhá při celodenní péči o něho.

### 1.2.1 Terapie na základě psychosomatických studií

Pojmu psychosomatická nemoc prý poprvé použil lékař Heinroth v r. 1818 ve své Učebnici poruch duševního života v souvislosti s poruchami spánku. Od té doby se pojmem označují nemoci, které vypadají jako tělesné, ale jsou významně ovlivňovány duševním životem, psychikou (4). Rodiny, kde jsou chronicky nemocní, se jedna druhé podobají víc, než zdravé rodiny mezi sebou. Ve zdravých rodinách se lidé domlouvají pružněji, rychle se přizpůsobují podle okamžité situace, bez obav dělají nové pokusy, jak se domlouvat a sdílet nebo jak účinněji oddělit, co potřebují a chtějí mít oddělené. V prvních najdete spíš ironii, v těch druhých humor. Trapková a Chvála (4) mají zajímavé poznatky i o rodinném prostředí, které má velký, i když nenápadný vliv: Pokud sedíte ve svém bytě a čtete si v klidu svého domova, nemusíte si tento fakt vůbec uvědomovat. Zkuste si ale lehnout na noc do stanu na neznámém místě a hned zjistíte, jak je vaše nervová soustava excitovaná, jak se snaží vyčíst význam každého šustnutí. Výhoda intimity domácího prostředí je právě v tom, že můžeme tuto ostražitost odložit. Všechno je tu známé, tikot hodin, jedinečná vůně koření nebo mýdla, právě tak jako neopakovatelný pach lidí, kteří tu léta žijí... Jestliže se v rodině někdo cítí ohrožený, chová se jako v potenciálně nepřátelském prostředí. Je ostražitý, neriskuje novinky ve svém vyjadřování, nemuselo by se to vyplatit.... Autoři se věnují i důležitosti jakéhosi rituálu rodiny, kterému naše nervová soustava dobře rozumí, což si ani neuvědomujeme. Například, když se nejprve setmí, a pak proběhne známá sekvence událostí, maminka si jde lehnout, je noc a bude se spát. Jestliže si jde lehnout za dne, i když mě nakrmila, něco s ní není v pořádku a hrozí, že se budu muset sám o sebe postarat. Zvířata vnímají podobně. Když pán vstane a vytváří známou posloupnost zvuků a pachů v koupelně, další posloupnosti při snídani, vždy následuje společný odchod do práce: radostná nálada psa plná očekávání. Pes pozná zlé úmysly člověka jen z pohybu a pachu, proto může být dobrým hlídačem lidského obydlí. Pes může stabilizovat napjatou situaci v rodině zlobením podobně jako dítě, takže na sebe strhává značnou pozornost a zlost ostatních. Viděli jsme psa, který uklidňoval v rodině úzkost matky tím, že neustále potřeboval žrát. To sice pomáhalo dětem, protože tím odkláněl zbytečnou matčinu pozornost, ale pes byl nepředstavitelně obézní... Rodinná terapie se opírá velmi o autoritu otce. Autoři (4) funkci otce zdůrazňují na mnoha místech své knihy jak z hlediska vztahů synů a dcer k oběma rodičům z hlediska událostí v dospívání a osamostatňování dětí a z hlediska případných traumat, která mohou být špatným

průběhem těchto procesů vyvolána. Také ovšem i z hlediska historie moderní společnosti vůbec. Tu jde velmi o fenomén nepřítomného otce: už v roce 1969 psycholog Alexander Mitscherlich ve své knize *Společnost bez otce* vyjádřil obavu, že v psychice syna, který nevidí, co dělá jeho otec každý den a během všech ročních období, vzniká mezera. Tuto mezeru pak zaplní démoni, kteří synovi napovídají, že otcova práce i otec sám znamenají zlo. Tyto podvědomé pocity přicházejí nikoli proto, že jejich otec je mizera, ale proto, že je vzdálený. Při chybění otce záleží na tom, jaký obraz poskytuje jeho matka... R. Rohr a J. Martos (5) konkretizují tuto situaci svými postřehy takto: Aby problém nepřítomného otce byl ještě komplikovanější, děti se často učí vnímat svého otce matčinými očima, spíše, než přímým kontaktem. Anž by o tom přemýšlela, matka sděluje svým dětem, jaký je jejich otec, v poznámkách, které o něm pronáší, když není doma. Děti tedy vyrůstají s vědomím, že jejich otec je líný („Nikdy doma nic neudělá.“), neschopný („Musíme zavolat opraváře.“), hloupý („Tomu táta nerozumí.“), neúspěšný („Nevydělavá dost peněz.“), nepečuje o ně („Pořád nemá čas.“) atd. Když je otec konečně doma, děti v něm vidí muže, kterého jim už popsala matka. Nevnímají bezprostředně jeho energii nebo život. A příliš často je otec už jen nepřítomným vykonavatelem trestů („Jen počkej, až se vrátí táta.“).

V. Chvála v úvodu knihy *Rodinná terapie psychosomatických poruch* vysvětluje pojem rodiny jako sociální dělohy. Příklad rodiny k sociální děloze chce dokládat klíčovou roli rodiny nejen pro zdraví jednotlivce, ale i lidstva jako celku. Nehledáme romantické důvody k soužití mužů a žen, ale práce s rodinami nás přesvědčuje, že právě rozdíl, který byl mezi muži a ženami ve všech živoucích kulturách záměrně kultivován a potvrzován, umožňuje i dnes vznik rodiny jako prostoru, jehož relativní uzavřenost je nutnou podmínkou pro zrání a výchovu dětí. Tím připomíná rodina dělohu, jejíž funkce se opakují na sociální úrovni. Věnujeme se především kontextu stonání, za jakých okolností se tak děje..., víme, že organismus všechnu tu pestrou škálu projevů včetně symptomů nemocí prostě vytvořit může... není naším úkolem jednostranně mu v tom jenom bránit (stavět mu do cesty farmakologické překážky), ale také, pokud to jde, proměňovat prostředí, ve kterém je organismus složitými vazbami zakotven...

Oba autoři Chvála i Trapková (4) vycházejí z dlouhých let praxe (porodník a psycholožka), kdy se setkávali s nesčetnými rodinami s nemocnými členy. Vytvořili na základě svých zkušeností s analogií rodiny jako sociální dělohy různé terapeutické postupy. Chci uvést postup, kdy vytvářejí paralelu vzniklých symptomů a proběhlého porodu: porod koncem



pánevním je pro ně metaforou obrácenosti - v případové studii, kterou autoři uvádějí, pak jde o obrácenost rolí v rodině, kterou dospívající dívka těžce prožívá svými symptomy anorexie. Anorexie bývá výzvou ve vztahu s matkou. Matka pracovala jako mimořádně vytižená privátní lékařka, byla hlavní živitelkou rodiny. Otec všechn čas po práci věnoval dětem, byl s nimi rád, dobře vařil. Provozoval s dětmi po mužsku koníčky, vedl je ke zdatnosti. Manželský vztah bylo možno označit jako harmonický. Až se jim dcera někdy kolem 15 let „zastavila“. Začala hubnout a byla tak zimomřivá, že se jí dělaly na nohou i v létě oznobeniny. Mentální anorexie jí usilovala o život... Oba terapeuti se rozhodli vést své intervence tak, aby si rodiče své role vůči nemocné dceři vyměnili. Dceru museli získávat pro jiný než zavedený režim v rodině a trochu ji k matce přitlačit, aby se jejich přiblížení v čistě ženském světě mohlo odehrát. Od té doby se začala dcera zlepšovat, mohla se proměněná ve vztahu s matkou zase vydat k otci a matka se vrátila ke svému náročnému povolání. Nad tímto příběhem nás napadá, v čem bylo přirovnání s porodem koncem pánevním trefné (4). Ale i jiní autoři získali zkušenosti ve své psychosomatické praxi, že porod a jeho průběh má velký vliv na budoucí zdravotní poruchy. Americký psycholog českého původu, Stanislav Grof (6), v USA rozvinul širokou experimentální činnost na základě psychedelických látek. Jeho prioritou ve výzkumu psychiky je podvědomí a nevědomí, resp. transpersonální nevědomí na základě Jungových postojů a názorů. Na základě výsledků svých výzkumů pak zavedl do psychologie a psychiatrie pojem „bazální perinatální matrice“ (BPM). Grof rozeznává 4 základní fáze porodu a pocity, které v těchto fázích rodící se dítě pociťuje. Analyzoval pocity lidí z širokého množství experimentů se seriózními vědci i s osobami s psychosomatickými obtížemi. Grof zaznamenával jejich spontánnost, barvitě líčení zážitků a přesvědčivost jejich chování během experimentu. Pozorování Grofa dovedlo k jednoznačnému závěru, že je nutno tyto zážitky z nevědomí brát vážně a snažit se je pochopit.

BPM I – interuteriní život dítěte v těle matky: pocit oceánu, teplo, bezpečí, pohoda, klid. Pocit beztíže, pocit ráje. Rušené lůno vyvolává pocit setkání s metafyzickými zlými silami. Stresy v introuteriním životě, to znamená špatné podmínky v BPM I, mohou vést v pozdějším životě (třeba až v dospělosti) k schizofrenním psychózám, hypochondrii, hysterickým halucinacím a záměnám denních snů a reality.

BPM II – začátek porodu: dítě se cítí ohroženo spontánními stahy dělohy. Pocit kosmického pohlčení, fyzické i psychické utrpení, bezvýchodnosti, méněcennosti a hrůzy.

Dítě je zaskočeno a vyrušeno z nádherného pocitu je náhle tlačeno směrem, který se mu zdá nepřátelský. Je zde ohroženo přežití, pocit tonutí, zavržení. Dominuje-li u člověka BPM II, může dítě v ranném věku zažívat různé frustrace, zážitek chladu, bolesti a jiných nepříjemných pocitů. V pozdějším životě může vést rovněž k schizofrenním psychózám, zážitku nesmyslnosti světa, pocitu méněcennosti a viny. Může to vést až k alkoholismu a drogové závislosti.

BPM III – fáze porodu, kdy dítě prochází nesmírně úzkými cestami: hlavička je silně stlačena, dítě má pocit bezvýchodnosti, smrti, hrůzu až do kosmických rozměrů. Grof to nazývá vulkanickou extází. Pokud dítě v pozdějším životě podlehne této matrici, dochází u něho k agresím, oblibám v nebezpečných sportech apod. Kdo je ovládán BPM III, podléhá často na jedné straně depresím, na druhé sexuální deviaci. Patří sem ale také tiky, koktání, úzkostná hysterie, frigidita, impotence, migréna a řada dalších poruch.

BPM IV – fáze oddělení dítěte od matky spojená s pocity uvolnění tlaku, nádherného zvětšení prostoru a zářivého pocitu extáze. Nové smyslové zážitky, výbuch nového života, který později začne navazovat na BPM I. Pocity BPM IV prožívá jedinec v dalším životě jako šťastné vysvobození z nebezpečných situací. BPM IV může v patologickém podání vést až k mesiášským bludům a exhibicionismu.

Pro zdravý a spontánní život jedince je ideální spojení I. a IV. matrice. Slovo matrice má zde upozornit na to, že všechny tyto zážitky jsou uloženy v hlubokém nevědomí. Z nevědomí a podvědomí se pak dostávají do vědomí při zásadních zážitcích nebo také podvědomým působením na banální záležitosti světa.

### 1.2.2 Terapie energetických drah

Osoby s postiženou nervovou soustavou se často dobře rehabilitují některými metodami alternativní medicíny. Vychází se z předpokladu, že energii je možno tělu dodávat po energetických drahách procházející různými orgány a že tak je možno stimulovat jejich funkce. Funguje tak například také Vollova metoda, používající přístrojovou terapii označenou EAV – elektroakupunktura dle Volla. (7) Tato metoda má širší koncepci - snaží se akupunkturou poskytovat jak energetickou terapii, tak diagnostikovat problémy a případně používaná léčiva, jejichž potřebu snižuje a používá homeopatika. Tato metoda je

i z tohoto důvodu mnohými lékaři odmítána. Na tomto místě proto nechci o této metodě diskutovat z hlediska celostní medicíny, kam se řadí. Chci jen zdůraznit, že pacienti těchto terapeutů jsou lidé, kteří cítí nějaké somatické problémy, (například i lidé s léčenou rakovinou nebo po odléčené rakovině) ale také mentálně postižené děti, kterým vyladuje emoce a celkově dočasně vyrovnává excesy v chování (zkušenost zlínské terapeutky s opakovanými návštěvami rodičů s takto postiženými dětmi).

### 1.2.3 Terapie bazální stimulací

Nedávno se mezi zdravotním personálem i u nás zpopularizovala metoda „bazální stimulace“. Jde o komunikační interakční a vývoj podporující stimulační koncept. Tato metoda prospívá jak lidem po vážných úrazech, tak lidem s mentálním postižením. Dnes jde již o certifikovanou rehabilitační metodu, která má své prověřené postupy stimulující duševní i tělesné funkce. Důležitá je pro ležící pacienty a pro lidi v kómatu (8). Termín bazální stimulace není nový. Označuje jev, kdy se podaří například probudit z kómatu člověka pomocí bazálního podnětu, který mu nejvíce připomíná každodenní život a přivolá vzpomínku na něj jeho fungujícími smysly (zdravotní sestra zapálila a nechala hořet cigaretu u ženy v kómatu, která celý život pracovala v hospodě nižší kategorie, kde se trvale setkávala s piany a kuřáky). Celá rehabilitační komunikační metoda však má své zásady působení na celkovou stimulaci organismu při ošetrovatelské praxi a je součástí intenzivní medicíny. Bazální stimulace podle Karolíny Friedlové (9) respektuje různé vývojové stupně schopnosti vnímat, ve kterých se člověk právě nachází. Schopnost vnímání se rozvíjí již v embryonální fázi... Koncept bazální stimulace není doteková terapie a nelze ji s tímto pojmem zaměňovat. Koncept bazální stimulace ale pracuje s dotekem a klade velký důraz na kvalitu doteku. Autorka Friedlová pojednává o nejrůznějších druzích stimulace. Jde o: somatickou stimulaci zklidňující (např. koupel ve vodě o teplotě 37-40 °C), somatickou stimulaci povzbuzující (koupel vodou 23-28 °C), neurofyzilogickou stimulaci (stimulace části těla, kterou pacient nemá hybnou), symetrickou stimulaci (podpora a obnovení vnímání tělesného schématu u klientů, kteří trpí poruchou rovnováhy – pacient pracuje symetricky na obou polovinách těla), rozvíjející stimulaci (koupelová s důrazem na střed těla a symetrii), diametrální stimulaci (u klientů se zvýšeným svalovým napětím), polohování (vnímání vlastního těla se mění po 30 min. klidného ležení), kontaktní dýchání a masáž stimulující dýchání (tlakem ruky doprovází terapeut nádech a výdech), vestibulární stimulaci (ležícímu pacientu bez podnětů změnami

rovnováhy je třeba podpořit rovnovážné ústrojí prostřednictvím nepatrných pohybů jeho hlavou), vibrační stimulaci (stimulace kožních receptorů), optickou stimulaci (zrakový vjem stimulován změnou polohy lůžka), auditivní stimulaci (lze k ní využít různých prostředků: řeč, hudbu, zpěv), orální stimulaci (lze kombinovat s péčí o dutinu ústní – platí zásada nevnikat násilím do úst, je to jedno z nejintimějších míst na těle), olfaktorickou stimulaci (vůně, pachy – vůně připomínají situace, lidi, příjemné chvílky), taktilně-haptickou stimulaci (ruka je spolu s ústy nejaktivnější místo na těle – nahmatávání známých předmětů).

Pro ty, kteří chtějí své blízké, kteří jsou postiženi, stimulovat podle obdobných postupů, jaké byly výše jmenovány, existuje jednoduché desatero bazální stimulace (8):

1. přivítejte se a rozlučte s pacientem pokud možno vždy stejnými slovy
2. při oslovení se ho vždy dotkněte na stejném místě (iniciační dotek)
3. hovořte zřetelně, jasně a nepříliš rychle
4. nezvyšujte hlas, mluvte přirozeným tónem
5. dbejte, aby tón vašeho hlasu, vaše mimika a gestikulace odpovídaly významu vašich slov
6. při rozhovoru s pacientem používejte takovou formu komunikace, na kterou byl zvyklý (anamnéza)
7. nepoužívejte v řeči zdvořiliny
8. nehovořte s více osobami najednou
9. při komunikaci s pacientem se pokuste redukovat rušivý zvuk okolního prostředí
10. umožněte pacientovi reagovat na vaše slova

### **1.3 Sexualita osob s mentálním postižením**

Sexualita je přirozenou součástí života každého člověka bez ohledu na stav jeho somatického a mentálního zdraví. Tabuizovat, odsuzovat či dokonce znemožňovat sexualitu lidem se zdravotním postižením, a to vč. mentálního postižení, je ze strany těch, kdož tak činí, jednáním protiprávním. Charta sexuálních a reprodukčních práv přijatá ve Valenci dopadá na všechny lidské bytosti, mentálně postižené nevyjímaje.

Až dosud byla sexualitě mentálně postižených osob věnována pozornost z medicínského a psychologického hlediska a zůstávala zcela stranou zájmu právníků. Jen velmi těžko a nanejvýš jen do jisté míry zprostředkovaně se lze vžít do mentality a způsobu myšlení mentálně postižených osob. Právo, a to zejména trestní právo, dogmaticky setrvává na jednoduchém vzoru uvažování, podle kterého všude tam, kde je jedním účastníkem sexuálního kontaktu mentálně postižená osoba, jde ze strany mentálně zdravé osoby o zneužití závislosti. Nicméně je nutno připustit, že ani mentálně postižené osobě nelze v realizaci sexuálního kontaktu a styku bránit, pokud projeví zájem nebo na podnět reaguje vstřícně a zjevně ji to dělá dobře. Potud úvahy z přednášky JUDr. Miroslava Mitlöhnera s názvem Právní problematika sexuality osob s mentálním postižením (10).

Přístup společnosti k sexuálnímu chování i k sexualitě obecné zaznamenal v posledních desetiletích markantní změny, zvláště pak v období posledních 15 let, které je typické uvolněním hranice sexuální zdrženlivosti a s ní i pozvolné odtabuizování sexuálního chování handicapovaných osob. Společnost k postiženému přistupuje jako k bezmocnému dítěti s určitou mírou viny i agrese. Nahlíží na postiženého jako na někoho, kdo není schopen sexuálního cítění a chování a pokud ano, je takového chování většinou vnímáno jaké úchylné a nežádoucí. V důsledku dlouhodobé sociální izolace, která nemusí být zapříčiněná pouze pobytem ve specializovaném ústavu, ale i striktní péčí v domácnosti, žije mnoho postižených osob v nepřetržité citové deprivaci a sexuální frustraci a vyvolává pro diváka objektivně nemotivované agrese. Tato skutečnost výrazně omezuje životní motivaci postižených a umocňuje nárůst tendencí vedoucích k ohrožení osobnosti postiženého (11).

Speciální pedagogika zaměřená na učitele a vychovatele ve speciálních školských ústavech a školských zařízeních se má zaměřit i na metodiku sexuální výchovy (12). Smyslem této výchovy u postižených lidí není, jak sexuální tenzi potlačovat, ale naopak, jak omezovat její negativní dopady na bezprostřední okolí. Odtabuizování sexuálního života u mentálně postižených jedinců může být důležitým krokem k prevenci sociálně - patologických jevů. Sexuální výchova od dětství u postiženého člověka může pomoci při jeho integraci do „normální společnosti“.

## 2 SOCIÁLNÍ SLUŽBY A SOCIÁLNÍ PÉČE VZHLEDEM K PRÁVNÍM PŘEDPISŮM

### 2.1 Zákon o sociálních službách

Zákon o sociálních službách - č.108/2006 Sb. (13) upravuje podmínky, poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálních služeb a příspěvků na péči, podmínky pro vydání oprávnění k poskytování sociálních služeb, výkon veřejné správy v oblasti sociálních služeb, inspekci poskytování sociálních služeb a předpoklady pro výkon činnosti v sociálních službách.

Jednou ze základních zásad tohoto zákona je, že každá osoba má nárok na bezplatné poskytnutí základního poradenství o možnostech řešení nepříznivé sociální situace nebo jejího předcházení. Rozsah a forma pomoci a podpory poskytnuté prostřednictvím sociálních služeb musí zachovávat lidskou důstojnost osob. Pomoc musí vycházet z individuálních potřeb osob, musí působit na osoby aktivně, podporovat rozvoj jejich samostatnosti, motivovat je k takovým činnostem, které nevedou k dlouhodobému setrvání nebo prohlubování nepříznivé sociální situace a posilovat jejich sociální začleňování. Sociální služby musí být poskytovány v zájmu osob v náležitě kvalitě takovými způsoby, aby vždy důsledně zajištěno dodržování lidských práv a základních svobod osob.

Na tomto místě se nemůžeme zabývat podrobnostmi jednotlivých ustanovení zákona. Pro tuto práci však považuji za vhodné zmínit, že právě tento zákon určuje výšku příspěvku na péči, vypláceného osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby, a to podle stupně závislosti. V současné době výše příspěvku pro osoby starší 18 let činí za kalendářní měsíc částky v rozmezí 2 000 – 11 000 Kč, přičemž stupně závislosti rozlišuje zákon ve svém § 11 čtyři:

2000 Kč – stupeň 1 – lehká závislost

4000 Kč – stupeň 2 – středně těžká závislost

8000 Kč – stupeň 3 – těžká závislost

11000 Kč – stupeň 4 – úplná závislost

### 2.1.1 Chráněné a terapeutické dílny

Tento pojem splývá laikům dohromady, a jak se zdá z textů, které propagují jednotlivé ústavy a centra péče, nevidí mezi nimi nijak pevnou hranici ani samotní zainteresovaní. Tak zvané chráněné dílny, které poskytují pracovní trénink méně postiženým či pracovní rehabilitaci více postiženým nemívají deklarováno ono potřebné zázemí speciální péče, jak požaduje pro terapeutickou dílnou podle § 67 o sociálně terapeutických dílnách Zákon o sociálních službách. Chráněná dílna provozovaná do r. 2008 Charitou Zlín měla charakter pracoviště, kde pracovali na zakázkách společně zdraví s osobami se sníženou pracovní schopností a dokonce plnili denní plán. Tento typ chráněné dílny tedy odpovídal zhruba pojetí chráněné dílny ve smyslu zákona 100/1988 Sb. o sociálním zabezpečení a vyhlášky 128/1975 Sb. Dnes se tedy v termínu chráněná dílna promítá pojetí z obou zákonů a možná proto některé terapeutické dílny působí jako výdělečné, jiné jakoby pouze terapeutické. Na okraj chci poznamenat, že těch, které jsou zorganizovány čistě tak, jak jsme to znali z družstev invalidů, je stále méně. Asi i proto se některé z terapeutických dílen snaží toto místo na trhu zaplnit a nabízí tak zvané náhradní plnění odběrem svých výrobků.

Sociálně terapeutické dílny, které umožňují sociální a pracovní terapii těžce postiženým, jsou velmi důležitým prvkem každodenního života těch, kteří mají možnost se jejich činnosti účastnit, ať již jako obyvatelé ústavu, v nichž je dílna zřízena, nebo jako docházející do denní péče. Mezi ústavy je rozdíl ve finančním postavení těchto dílen. Ač prakticky neprovozují žádnou časově normovanou práci a nepředpokládá se ani, že by to bylo možné, jsou některé z nich schopné za vykonanou práci účastníkům této činnosti platit (jde i o určité plnění zakázek). Tato platba se stává velkou motivací a posilou pro pocit seberealizace postižených. Na jiných pracovištích (dokonce i se stejnou pracovní činností – např. tkání ručních koberců) se však musí za účast na této terapii platit. Pak ale zde existuje jakási symbolická peněžní odměna jednou za čas, která působí účastníkům opět zmíněné potěšení, není ale svou výší žádným příspěvkem na životní náklady.

## 2.2 Komunitní plánování a komunitní práce

Dnešní pojetí tak zvaného komunitního plánování je mezi lidmi pojímáno – asi správně – jako poskytování sociálních intervencí potřebným (nemocným a opuštěným), když už ta kdysi fungující supervize všech orgánů od národních výborů přes Červený kříž, geriatrické

sestry, obvodní a závodní lékaře až po školy a kádrová oddělení zaměstnavatele nefunguje. Lidé čekají, že sociální pomoci se postiženým dostane zčásti od státu a zčásti od obcí, hodně také od neziskových organizací, a to z různých zdrojů peněz, o které se starat není moc činnost pro laika. Podle zjednodušeného pojetí by tyto služby vycházející z komunitního plánování měly být mezičlánkem mezi léčebným nebo výchovným ústavem (i třeba věznicí) a normálním životem s vlastním zázemím. První, co laika napadá, když má jmenovat instituci působící v této sféře, je Charita nebo Klokánek. Představují si různá chráněná bydlení, domovy na půl cesty, azylové domy a noclehárny. Samozřejmě s příslušným personálem. Někdo vzpomene ještě na home-care, neboli sestru docházející domů ošetřovat pacienta (např. právě propuštěného z nemocnice). Co je to komunitní plánování v pojetí samospráv? Je to metoda, kterou lze na úrovni obcí nebo krajů plánovat sociální služby tak, aby odpovídaly místním specifikům i potřebám jednotlivých občanů. Poskytovatel těchto služeb může být fyzická osoba, nestátní nezisková organizace, organizace řízená obcí, organizace řízení krajem, organizace řízená státem. Všichni poskytovatelé mají při komunitním plánování rovné postavení. Jejich cíle a záměry mají stejnou váhu. Zadavatelem těchto služeb je většinou město a partnerské obce. Tedy ti, kteří jsou za zajištění sociálních služeb odpovědní.

Komunitní plánování (14) není jenom cestou k vytvoření komunitního plánu. Samotný proces je často podstatnější, než výsledek. V průběhu procesu vznikají nová partnerství, je možno využít synergického efektu ze spolupráce a rychlejšího přenosu informací. Význam procesu spočívá také ve zvýšení informovanost uživatelů a celé veřejnosti o sociálních službách.

Proces komunitní práce podle (15) obvykle dělíme na čtyři fáze:

1. zjišťování a analýza potřeb
2. plánování
3. realizace (implementace)
4. vyhodnocování (evaluace)

Komunita má mnoho definic, které jsou ve výše zmíněném zdroji vyjmenovány (15, s. 253). Líbila se mi zejména tato: „Komunita je něco, čeho se dá dosáhnout úsilím občanů, ne něco daného například geografickými podmínkami. Komunita není statická, mění se výsledkem zkušeností nebo cíleným úsilím. Může se dokonce měnit na základě problémů,



kterými jsou občané osloveni“. Další pěkná definice zde uvedená: „Komunita je místo, kde člověk může získávat emocionální podporu, ocenění a praktickou pomoc v každodenním životě.“

### 3 DĚTI A MLADISTVÍ JAKO SUBJEKT POMOCI

Sociální práce má své metody a techniky (16). Jednou z hlavních metod práce s lidmi s postižením je *asistence*. jde o pomoc uživateli s činnostmi, které lidé bez postižení dělají sami. Asistent nahrazuje dovednosti a schopnosti, jež uživateli chybějí. Důležitým rysem asistence je zaměření na jednotlivce. Reaguje na konkrétní potřeby a může se přizpůsobovat změnám v klientových potřebách. *Sociálně-terapeutická práce* pomáhá rozvoji potřebných dovedností. Může být individuální i skupinová. Ve skupině je prostor na setkávání a navazování přátelských nebo partnerských vztahů. *Pracovní a umělecká terapie* vychází z toho, že lidé se rozvíjejí tím, že dělají nějakou smysluplnou činnost. Jedním z cílů pracovní terapie je získávání pracovních návyků. Taneční, hudební a výtvarná terapie je podporou osobnostního rozvoje a relaxace lidí s postižením. Terapií v rámci speciální pedagogiky se zabývá erudovaně Oldřich Müller (17). Jen pro zajímavost již pomohl rozvinout u nás různé druhy arteterapií, ovšem jeho kniha pojednává i o nejrůznějších dalších vhodných terapiích jako jsou: teatroterapie, muzikoterapie, taneční terapie, ergoterapie, hipoterapie a canisterapie. K dalším metodám sociální péče patří *komunitní podpora* – jde o vytváření komunit, v nichž žijí lidé s postižením společně s lidmi bez postižení, představuje alternativu k ostatním službám, hlavně v oblasti bydlení. Rozvoj lidí s postižením zde může probíhat prostřednictvím běžných aktivit buď spontánně nebo cíleně podle individuálního plánu. Někdy se k modelu komunitního bydlení připojuje i práce v dílnách nebo na pozemcích, kde pracují i uživatelé. Klasická *péče* – zaměřuje se na primární uspokojení potřeb uživatelů. Při takovém zaměření mohou být přehlédnuty např. potřeby seberealizace. *Raná péče* spočívá nejprve vyhledávání rodin s (mentálně) postiženými dětmi. Do rané péče patří poradenství zaměřené na to, jak nejlépe rozvíjet schopnosti dítěte, ale také na to, jaké služby jsou dostupné, na jaké dávky mají rodiče nárok apod. Své místo ve rané péči má i psychologické poradenství, protože rodina musí zvládat zátěžové situace, na které není připravená. Starší děti – náplní volného času se zabývají denní či týdenní stacionáře. Programy v nich mohou podporovat i rozvoj sebeobsluhy a dovedností potřebných ve škole (použití WC). U dětí s těžším postižením bývá v ranném věku důležitá i rehabilitace, takže přiměřené služby pro tento typ klientů mají zdravotně-sociální charakter. Existující síť ústavů sociální péče poskytuje dětem a také dospělým komplexní programy.

### 3.1 Výchova a škola

Jak se starat o dítě, které má k dispozici speciální školství, ale má přesto problémy ve škole, to se našla zmapovat americká studie (18). Řešitelé výzkumu vytyčili oblast dětí a mladistvých, jejichž problémy je možno charakterizovat slovy „emotionals disturbance“, ED. Tedy děti, které mají mnohočetné poruchy zahrnující emoční nestabilitu a které potřebují zřejmě vzhledem k výsledkům speciální přístup, který ve školách nebyl běžně zaveden. Jde o to, aby ve škole lépe prospívaly, neboť jejich emocionální neklid má vliv na školní úspěšnost, problémy s chováním a komunikační schopnosti. Tyto děti pocházejí z různých sociálních a rasových skupin obyvatelstva, problémy jsou však všude, mimo bílou rasu a v chudších podmínkách se však vyskytují častěji. Problémy s ED procházejí celou sociální oblastí a děti, které jsou takto postiženy mají statisticky nejkratší školní docházku (opouštějí často předčasně školu) a jsou u nich zaznamenávány problémy v chování. Studie podniknutá organizacemi Special Education Elementary Longitudinal Study (SEELS) a National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS) vyústila v jasný závěr, že tyto děti potřebují speciální výukový program a dosavadní speciální školství je na jejich potřeby nejméně nastaveno. SEELS se soustředila na základní školy do 12 let věku, NLTS2 pak na starší děti a mládež od 13-16 let. Studie měly federální rozsah a v potaz byli bráni rodiče, učitelé, školy (školní záznamy) a organizace poskytující služby speciální pedagogiky. Všechny děti pocházely ze škol, které již samy byly speciální a určené pro děti s určitými poruchami, zejména pro děti se smyslovými vadami. Výsledkem bylo mimo jiné zjištění, že spokojenost rodičů s chováním dětí a jejich perspektivami do budoucna je nejmenší u rodičů dětí a mladistvých s ED vzhledem k dětem a mladistvým s různými jinými poruchami a handicapem.

## **II. PRAKTICKÁ ČÁST**

## 4 METODY V KVALITATIVNÍM SOCIÁLNÍM VÝZKUMU

**Semistrukturované** (polostrukturované) interview je zřejmě nejrozšířenější podobou metody interview, neboť dokáže řešit mnoho nevýhod jak nestrukturovaného, tak plně strukturovaného interview. Některé pasáže jsou ponechány více na respondentovi, jiné části naopak mohou mít plně strukturovanou formu a vyžadujeme po objektu výzkumu odpovědi na plně striktní znění otázek ve vytýčeném pořadí. U polostrukturovaného interview mám definované tak zvané *jádro interview*, tj. minimum témat a otázek, které má tazatel za povinnost probrat. Liší se obvykle pořadí, drobné nuance ve znění a stylu pokládání otázek apod.

Základním a jedním z nejrozšířenějších typů výzkumu v rámci kvalitativního přístupu je případová studie. V centru pozornosti tohoto typu výzkumu je případ. Případem rozumíme objekt našeho výzkumného zájmu, kterým může být osoba, skupina, organizace atd. Určení případu a výchozího materiálu pro práci je závislé na formulaci problému. Celkem rozeznáváme 3 základní varianty případové studie. Jednopřípadovou studii, jejíž nejnámější a nejvíce frekventovanou formou v psychologii je klinická kazuistika. Jedná se o podrobnou studii jedné osoby, kdy se zaměřujeme na různé oblasti jejího života a snažíme se sestavit celkový obraz daného případu v co nejširších souvislostech tak, aby tento obraz byl strukturován výzkumnou otázkou a cílem. Cíl a výzkumná otázka totiž určují směr celého významu výzkumné práce, která samozřejmě nemůže být samoúčelná.

Záměry výzkumníka (jeho cíle) musí být eticky obhajitelné: výzkumník není voyeur ani špión a jeho práce se děje ve prospěch zkoumaných osob. Přestože je hranice etiky ve výzkumu někdy velmi málo zřetelná, nesmí výzkumník připustit, aby jeho činnost mohla ohrozit či poškodit účastníky výzkumu. Stejně tak není obhajitelné získávat data, která nemají přímý vztah k cílům a výzkumným otázkám, a pro jejichž získávání existují jiné důvody. Je zcela v rozporu s etickými pravidly, aby výzkumník získával data, která slouží pouze jeho zájmům, případně která získává s cílem uspokojit svoji zvědavost atd. (19).

Existuje více způsobů, jak vybírat jedince (nebo situace) tak, aby danou skupinu osob (nebo situaci) dobře reprezentovaly. Společným rysem všech těchto postupů je, že rozhodnutí o tom, který prvek (osobu, situaci) vybereme, bude objektivní. Objektivita se zabezpečuje nejčastěji uplatněním náhody. Ve vědeckém výzkumu musí být zaručeno, že při výběru prvků se neuplatní jakýkoli subjektivní zřetel (byť sebelépe míněný), a to ať

skrytý, či zdánlivě bezvýznamný. (20, s. 20). Někdy výzkumník nemůže uskutečnit náhodný výběr. Potom může udělat záměrný výběr. Záměrný výběr se uskutečňuje na základě určení relevantních znaků, tj. těch znaků základního souboru, které jsou důležité pro dané zkoumání. Přitom se výzkumník opírá o pedagogickou teorii, své zkušenosti, vědomosti a úsudek. Jeho postup je kvalifikovaný, protože se opírá o určitou erudici a případy, které dobře zná (21). Náhodný výběr ale jako způsob objektivizace výzkumu nebylo možno v mém případě dodržet. Množina případů mnou sledovaných pocházela ze skupiny, která byla pro mě dostupná, a tudíž byla nepočtená. Pokud bych se věnovala postiženým např. v určitém ústavu nebo ústavech, bylo by jistě možné dodržet metodu náhodného výběru. Mým záměrem ale bylo, porovnávat případy co nejrozmanitější jak do typu postižení, tak do různorodosti prostředí, v nichž se postižení nalézali. Byla jsem proto při výběru případů omezena především ochotou rodin postižených svěřit se s případem svého postiženého člena a také četností výskytu postižených v mém okolí, i když některé případy byly také ze vzdálenějších míst. V každém případě ale šlo téměř vždy o známé nebo známé mých známých. Lze si totiž také obtížně představit, že bych se dostala k objektivním informacím od zcela neznámých, náhodně vybraných lidí, protože sdělení takových intimních informací, jakými jsou průřez života s postiženým, není určitě možné získat v potřebné kvalitě pokud k vám nemá dotazovaný důvěru a nevěří plně, že informace nebudou zneužity.

Můj výzkum lze tedy spíše charakterizovat výběrem, který nemohl být náhodný, ale není ani zcela záměrný co do výzkumného vzorku, kdy podle pojetí Miovského při účelovém výběru cíleně vyhledáváme účastníky podle jejich určitých vlastností. Touto cestou se ale volba mých respondentů neubírala, a proto do tohoto užšího pojetí účelového výběru můj výzkum také zařadit nelze. Relevantním znakem pro vybrané jedince bylo to, že žijí v rodině, která se o ně po většinu dosavadního času starala sama nebo v součinnosti s ústavní péčí a šlo o rodiny mě dostupné.

Prostředkem pro dosažení cíle mého výzkumu, jak jsem jej nastínila v úvodu, bylo tedy několik případových studií, několik životních příběhů, u nichž jsem se snažila, aby utvořily volný celek, v němž by bylo možno vyhodnotit určité styčné body víceméně společné pro všechny a následně je vyhodnotit vhodnými metodami kvalitativního výzkumu. Pro získání životního příběhu byl použit semistrukturovaný rozhovor s následujícími otázkami.

## 4.1 Otázky použité pro semistrukturované interview

*Tučně označené otázky spadají do tak zvaného jádra interview.*

- 1) **Kdo pečuje o postiženého (dříve, dnes)**
- 2) **Jak přijímají členové rodiny svého postiženého**
- 3) Jaká byla jejich původní reakce na postižení člena
- 4) **Jak ho přijímá širší okolí**
- 5) **Jak se blízká rodina (sourozenci, prarodiče) podílí nebo podíleli na péči**
- 6) Jak se do péče zapojuje otec
- 7) **Jaké možnosti pomoci od institucí sociální péče pro ně jsou (byly) k dispozici**
- 8) Jaké zabezpečení finanční a jaký typ sociálních dávek rodina má (měla)
- 9) **Jaké organizace komunitní péče dnes vstupují do života postiženého a jeho rodiny (jestli vůbec)**
- 10) Blízkost či vzdálenost komunitní péče a dostupnost vůbec
- 11) **Jak se daří zapojovat člena do širší společnosti (jeho integrace)**
- 12) Jaké možnosti komunikace je mezi rodinou a zapojenými institucemi
- 13) Jaké zkušenosti jsou s institucemi péče o postižené ve srovnání dříve a dnes
- 14) **Jak se k postiženému zachovala škola**
- 15) **Jak postižený tráví volný čas**
- 16) Jak tráví svůj volný čas rodiče a jestli vůbec
- 17) **Jak péče o postiženého postihla rodiče kariérně (možnost chodit do zaměstnání)**
- 18) **Jak rodiče mohli sledovat vývoj schopností a jak mohli zasahovat terapeuticky**
- 19) Možnost volit terapie
- 20) Možnost zajistit zvolené terapie
- 21) Domácí mazlíčci

- 22) **Osobnostní vývoj postiženého - vyžívání v dospívání (nebo u jednoho případu senilita)**
- 23) **Sebeobsluha (kdo měl největší vliv, aby se uskutečnila)**
- 24) **Sexualita postiženého, případné partnerství**
- 25) Hygiena postiženého
- 26) **Možnost a vyhlídka postiženého na osamostatnění (vč. finančních možností)**
- 27) Budoucnost postiženého – poručník
- 28) **Dnešní aktivity pracovní nebo pracovní terapie, chráněné dílny atd., případně budoucí profese**
- 29) Možnosti dopravy a dopravní dostupnost potřebných služeb
- 30) **Možnosti osamostatnění v souvislosti s bydlením (chráněné bydlení, ústavní péče atd.)**
- 31) Nové uspořádání věcí po případném osamostatnění (jak zvládá) + otázka následující:
- 32) Osobnostní vývoj s ohledem na psychickou schopnost osamostatnění – odloučení se (byť částečné)

## **4.2 Metody vyhodnocování kvalitativního výzkumu**

### **4.2.1 Úvod**

Každý výzkumný nástroj má dvě základní vlastnosti: validitu a reliabilitu (21). Validita znamená schopnost výzkumného nástroje zjišťovat to, co zjišťovat má. Validita se zabezpečuje dlouhodobostí výzkumu, přímým kontaktem s realitou a rozsáhlým a velmi konkrétním, výstižným a přesným popisem, často s použitím s autentických citátů výroků zkoumaných osob. Reliabilita znamená přesnost a spolehlivost výzkumného nástroje. Replikování kvalitativního výzkumu však nemusí přinést žádný důkaz o reliabilitě. Situace, které se zkoumají, se totiž neustále mění. Jsou proměnlivé. Zatímco u kvantitativního výzkumu se abstrahuje od této proměnlivosti, u kvalitativního výzkumu naopak tuto proměnlivost zahrnujeme do zkoumaného jevu. To však nezabavuje realizátory



kvalitativních výzkumů povinnosti podrobně popsat metody a postupy použité na získávání údajů, aby si čtenář ověřil správnost a korektnost jejich práce. Důležitým prostředkem k podpoře validity je triangulace. V praxi se realizuje několik způsobů triangulace. Prvním je použití více zdrojů údajů, druhým způsobem je použití více metod sběru údajů. Třetím je triangulace výzkumníků. Zkoumané situace sleduje více lidí. Čtvrtým způsobem triangulace je použití více teoretických přístupů. Pojem triangulace je znám z geodezie a navigace. Neznámý bod v terénu se určí na základě souřadnic tří známých bodů. Tři úsečky se protínají, takže tvoří trojúhelník. Pro triangulaci v kvalitativním výzkumu je důležité právě toto protínání, křížová validizace.

Můj provedený výzkum se o validizaci snažil tím, že navázal na obdobné zkoumání před třemi lety, tedy z tohoto pohledu je výzkumem dlouhodobým. Reliabilitu a spolehlivost údajů prověřilo nové vyprávění a odpovědi na otázky, které se buďto podobaly původním, nebo byly položeny otázky na téma, které v narativním rozhovoru před třemi lety otevřeli sami respondenti. Odpovědi na otázky položené nyní se buď podobaly předchozím, nebo na ně přesně navazovaly a jen problém nově charakterizovaly tak, jak se vývojem proměnil, ovšem v konkrétní návaznosti.

#### **4.2.2 Komparativní metoda Kaleidoskop**

Srovnávací metoda hodnocení výsledků pedagogického výzkumu nazvaná Kaleidoskop dat (22). Průběžná komparativní metoda byla použita napříč případy aby seskupila různé úhly pohledů na ústřední témata. Autoři článku kategorizovali data pocházející z analýz tří rozhovorů.

##### **Kategorizace dat**

Na úrovni vnímání se proces kategorizace skládá z rozpoznávání vazeb mezi vstupním podnětem a vyspecifikováním kategorie. Kategorizace je v průběhu analýzy klíčová. Autoři vytvořili 9 kategorií. Rozbor obsahů rozhovorů a pozorování je procesem rozpoznávání, kódování a kategorizování základních datových vzorců. Úsilí analytika kvalitativního výzkumu je v odhalování vzorců, témat a kategorií s opatrným vynášením úsudků, co je v datech opravdu podstatné a významné. Po rozboru počátečních pozorování se průběžně zpracovávají nasbíraná data a při jejich postupném rozboru stále se vrací zpět k procesu kódování kategorií – srovnáváním starých a nových událostí může dojít k objevení dosud nepoznaných topologických rozměrů a vztahů.

Induktivní analýza (odvozovací analýza), která probíhá – vzorce, témata a kategorie se rodí z dat během rozboru. Přirozené vytváření kategorií se objevuje s procesem vynoření se ohniska pro rozbor, čtení a vysvětlování (komentování) dat. Jsou-li kategorie zařazeny do správného analytického kontextu, jsou také zasazeny v náležitém empirickém materiálu. Analytik porovnává logické konstrukce a aktuální data, aby hledal významné vzorce. Tento proces generalizace je náročný na představivost, intuici a dřívější znalosti. Analytik musí být zevrubně obeznámen s daty, být citlivý ke kontextu a být připraven rozšiřovat, měnit a vyřazovat kategorie, uvažovat o možných spojeních a vyhnout se zbytečným přesahům atd. Do kategorie (i přechodné) musejí být řazena data související zjevně se stejným obsahem. Je třeba vymyslet pravidla popisující vlastnosti kategorie sloužící k opravňování dat, která zůstávají přiřazeny do dané kategorie a vytvořit předpoklad pro reprodukovatelnost testů.

### **Srovnávání dat**

Kategorie musejí být významné, souviset s daty srozumitelnými v kontextu, vnějšně v souvislosti s daty srozumitelnými skrze porovnávání. Jsou-li kategorie schváleny, srovnání z toho již vyplývá. Při srovnávání pozorování musejí být data rozdělena na shluky, každý shluk je srovnáván s každým shlukem, mohou být diferencovány a vytvářet podshluky atd. při současném hledání rozdílů a podobností. Lze také hledat vzorce. Věci nebývají výhradně podobné nebo spřízněné, jsou podobné nebo příbuzné v různých ohledech. Proces stále komparace podněcuje myšlenku vedoucí k popisným i vysvětlovacím kategoriím.

### **Úprava kategorií**

Význam kategorie se vyvíjí v průběhu analýzy spolu s přibývajícím počtem vykonaných rozhodnutí, které datové body mohou a které nemohou být do kategorie zařazeny. Soulad mezi kategoriemi a daty – proces rozvíjení kategorií je soustavním cizelováním.

V průběhu analýzy se kritéria pro zahrnování a vylučování pozorování, která byla na počátku nezřetelná, stávají více a více přesnějšími. Kategorie se během výzkumu redefinují a musíme si uvědomit, že definice vyvinuté na začátku budou mít pravděpodobně obecnou a nejistou povahu. Při definování kategorií musíme být zároveň pozorní i opatrní – všímaví k datům a opatrní, když je opatřujeme pojmy.

### **Kaleidoskopická metafora**

Metafora – symbolizující nalezené významy může představovat jedinou větu. Přesto je třeba se ujistit, že metafora slouží datům, nikoli naopak. Při použití metafory kaleidoskopu pro tento projekt představovaly drobné částičky barevného skla datové bity, dvě plochá zrcadla představovala kategorie a dva ploché pláty představovaly přesahující kategorii zastřešující naši analýzu. Následující text vysvětluje konstantní komparativní metodu a vývoj kategorií: Data bity: barevná sklíčka kaleidoskopu.

### **Praktické provedení komparativní analýzy:**

Ve skutečnosti začíná konstantní komparace průběhem procesu štěpení dat na datové bity. Po přepisu tří rozhovorů autoři započali analýzu výběrem jednoho popisu a nechali jej číst všemi výzkumníky. Po přečtení rozštěpili data z rozhovoru na databity, které připodobnili barevným sklíčkům kaleidoskopu. Za použití nůžek vystříhli data přímo z popisu. V tomto okamžiku neměla kaleidoskopická řada datových bitů žádný zvláštní vzorek nebo smysl napojení. Potřebovali objevit vztah mezi různými kousky barevného skla, takže shromáždili datové bity do shluků podle vlastností jejich podobností ve vzhledu a v emocionálním náboji.

Obr. a) Shluk databitů



Zdroj: Dostupný z WWW: <<http://www.nova.edu/ssss/QR/QR3-4/dye.html>> (22)

Po vytvoření různorodých shluků si je autoři prohlédli, vymysleli předběžná pravidla inkluze (zahrnutí) a na zadní část každého databitu napsali předběžné jméno kategorie. Poté, co se shodli na prozatímním seznamu, napsali pravidla inkluze a předběžná jména kategorií na neonový papír s kódem. Po smíchání databitů dohromady umístil každý z data do kategorií založených na předběžných pravidlech inkluze. Ověřili si, jestli se vyskytly databity, které nebyly umístěny do jim dříve přiřazených kategorií. Když se tohle vyjevilo, porovnali kategorie a shodli se na správném umístění. Použili snímatelnou pásku, abychom připevnili databity na neonově zbarvené archy papíru, jež byly označeny předběžnými jmény kategorií a pravidly inkluze. Všechny nezařazené datové bity umístili do obálky označené „různé“. Pak vzali zbývající dva popisy a zopakovali stejný proces kategoriálního přiřazování. Poté, co byly všechny tři přepisy rozhovorů rozebrané na jednotlivé databity a umístěné v kategoriích, viděli proces jako kaleidoskopickou metaforu. Viděli zbarvené kousky skla rotovat ve stejném smyslu vztahů a vzorců. Tyto kousky barevného skla představovaly počáteční množinu (sadu) kategorií.

### **První zjemnění – kaleidoskop mění své vzorce**

Po pečlivém a podrobném prozkoumání databitů v každé kategorii vytvořili autoři nezávazný seznam všech kategorií. Přitom zjistili, že dvě témata vyplynula z kategorií obsahujících data, nikoli pouze ze samotných dat. Tato témata, založená na otázkách „jak“ a „proč“ vyplývajících z povahy dat, nám umožnila více přesnější vývoj podkategorií. Kombinací některých předběžných kategorií vykazujících rysy podobnosti vytvořili podkategorie a přehodnotili pravidla inkluze. Vzorek v kaleidoskopu začal nyní na sebe brát určitý tvar a formu. Barevné kousičky skla představovaly kategorie, které se odrážely ve dvou plochých zrcadlech kaleidoskopu. Dva velké, trojúhelníkovité, neonově zbarvené kusy skla představovaly naše dvě tematicky zakotvené kategorie. Menší jednotlivé kousky skla byly méně četné co do počtu a mnoho těchto barevných skleněných kousků nyní obsahovalo černé tečky. Každá černá tečka znamenala symbol pro podkategorii začleněnou do specifické kategorie. Teď tedy bylo vyhotoveno první vytřídění kategorií.

### **Druhé a třetí zjemnění**

Třídění kategorií zůstalo dlouhodobým procesem procházejícím celou analýzou dat. Při zkoumání souvislostí mezi jednotlivými kategoriemi autoři zjistili, že určité kategorie bylo možno zahrnout pod jiné, zatímco jiné potřebovaly být ještě dále a více děleny ještě do dalších podkategorií. V tomto okamžiku začali pomalu hledat v obálce „různé“

a uvědomili si, že mnohé tyto databity zjevně spadají do některé z dříve stanovených kategorií. Jakmile začalo být tříbení více zaostřené, zjistili, že některá data zařazená v kategoriích nebyla v souladu s pravidly inkluze té které kategorie. Někdy muselo toto pravidlo začlenění být přehodnoceno a upraveno. Když byla tato podmínka splněna, prozkoumali databity kategorie, aby se ujistili, že se do ní stále hodí. Nakonec zevrubně prozkoumali každý databit pro ověření jeho souladu s pravidlem inkluze, které bylo kategorii přiřazeno. Vzorec v kaleidoskopu se nyní skládal z dobře rozpoznatelného vzorku kousků skla: méně čtýných co do množství, zato však obsahujících více podkategorií představovaných více černými tečkami než v prvním kategoriálním tříbení.

### **Konečná sada kategorií: dobře rozpoznatelný kaleidoskopický vzorek**

Po několikerém (opakovaném) přečtení prepisů všech tří rozhovorů a rozdělení dat na menší kousky (bity) autoři zjistili, že většina objevených dat souvisela s jedním zastřešujícím (všeobjímajícím) tématem. Kategorie, vytříbené kategorie i podkategorie byly prodchnuty tímto ústředním tématem.

Vzorek v kaleidoskopu nyní obsahoval velký trojúhelníkový kus neonově zbarveného skla, který představoval zastřešující téma, dva střední trojúhelníkovité kusy skla a devět malých trojúhelníkovitých kousků barevného skla, které představovaly kategorie, a čtrnáct černých teček, které představovaly podkategorie. Tyto černé tečky se objevily v párech na sedmi malých trojúhelníčcích.

Obr. b) Kaleidoskop



## Závěr

Ačkoli se jeví analýza kvalitativních dat jako složitý proces, metoda kaleidoskopické metafory se pro autory stala užitečným vzorem, který umožnil dát objevujícím se datům lepší smysl. Použitím této metafory se analyzátoři naučili, že je důležité, aby kategoriím dovolili shodovat se s daty, spíše než aktivně vytvářeli kategorií pro data. Použili konstantní komparativní metodu analýzy.

### 4.2.3 Pozorování podle R. F. Balese

Balesova metoda je metodou strukturovaného experimentálního pozorování. Pozorovatel pozoruje interakci pomocí 12 pozorovacích kategorií. Dále používá úroveň popisu chování termíny: 1. rovina kognitivně-úkolová, 2. rovina sociálně-emocionální.

Kohen tuto metodu charakterizoval zkratkovým slovem SYMLOG (systematic multiple level observation of groups).

Podle svých autorů má SYMLOG značný rozsah využití při analýza skupin různých velikostí od rodin ve všech formacích přes školní třídy až po sportovní oddíly. Mohou to být skupiny formální skupiny přísně hierarchizované a regulované institucemi i vzniklé nahodile na základě cílových motivujících určení.

Balesova metoda použitá v následující analýze používá tohoto popisu problémových oblastí (23):

**Problémová oblast A:**

Expresivně integrativní sociálně-emocionální oblast. Pozitivní reakce.

**Problémová oblast B:**

Instrumentálně adaptivní úkolová oblast. Pokusy o řešení problému. (pozitivní a neutrální oblast)

**Problémová oblast C:**

Instrumentálně adaptivní otázky, úkolová oblast (neutrální až negativní oblast)

**Problémová oblast D:**

Expresivně integrativní sociálně emocionální oblast. Negativní (viz tab. č. 1, s. 61).

## 5 KAZUISTIKA

Kauzy sledovaných rodin s postiženým členem chtějí přímo navázat na výzkum, který jsem vypracovala v roce 2006 a dostat ho tak do další roviny. Měla jsem představu, že navážu až na výjimku jednoho případu na všechny předchozí. To se mi podařilo. Výjimku tvoří kauza Jarek, v níž jsem se již nemohla dozvědět více a tak pokračovat ve výzkumu. Tuto kauzu nahradil případ Petřík, který sice pojednává také o muži, který již přešel věk adolescence, ale díky ochotě rodiny sdělit mi i dostatek podrobností o narození, dětství a dospívání jejich syna, se tato kauza dobře přiřazuje ke zbylým čtyřem. Ke kauzám přibyla do dosavadního seznamu ještě kauza šestá, nazvaná Leošek. Zvýšila tak žádoucím způsobem počet respondentů a také doplnila záměrně můj výběr kauz případem rodiny s postiženým dítětem, které právě překročilo práh dospělosti.

### 5.1 Jituška

Věk: necelých 18 let

Hlavní pečovatel: adoptivní rodiče

Vypráví: babička

Jituška se dnes učí na Střední škole gastronomie a obchodu kuchařkou. Studijní program sice nabízí i maturitu, ale pro Jitušku bude životním úspěchem, dokončí-li zdárně 3. ročník.

Do rukou adoptivních rodičů přešla ve svých 4 letech jako zanedbávané a traumatizované dítě. Toto trauma se skládalo ze dvou etap. První část svého života, asi do věku jednoho roku byla v rukou svých biologických rodičů (feřačka a alkoholik). Během tohoto času o ni matka nedbala a otec si nevěděl rady. Dvakrát se obrátil i o pomoc zdravotníků v nemocnici, kam zanedbané, špinavé a hladové dítě přinesl. Pak bylo dítě svěřeno do Dětského domova, protože rodiče se již naprosto nezajímali o jeho osud. Toto byla druhá etapa, která trvala 3 roky a která se také zapsala neblaze do Jituščina osudu. Byla ukončena předáním dítěte adoptivním rodičům. Není jasné, proč adoptivní rodiče byli hledáni tak pozdě, a jak vyšlo najevo, také narychlo (snad z důvodů, aby dítě nebylo převedeno do rukou manželského páru, o němž se v zainteresovaných kruzích již vědělo, že kupí do své péče děti, ale nechce se jim příliš intenzivně věnovat a Jituška se právě stala jejich cílem. Ředitelce bylo jasné, že takto by Jituška vychovávána být nemohla.

Ve svých 4 letech se tedy dostala do nynější adoptivní péče, a to jako deprivované dítě. Jituška navštěvovala Církevní základní školu. Prošla s velmi špatnými známkami, ale k velké úlevě celé rodiny základní školu dokončila. Neuroložka ji v začátku školní docházky charakterizovala jako dítě se schopnostmi na mezi zvládnutí běžné základní školy. V „papírech“ od psychologa měla zahrnuto, že nemá logické myšlení a není při učení samostatná. Do budoucna doporučovali praktické povolání. Matka musela občas zajít do školy a učitelům připomenout, že Jituška má „papír“ od dětského psychologa, aby to brali na zřetel. Oproti základní škole se s ní již dcera denně neučí. Babička po letech konstatuje, že oproti základní škole dnes Jituška daleko lépe píše - vylepšilo se i písmo a dobře čte. Během základní školy se její problémy se čtením a počítáním projevovaly do té míry, že se jevila jako dyslektik a dyskalkulik. To je však překonáno – Jituška již docela dobře počítá. Vylepšila se jí i paměť, pamatuje si například anglické texty písní. Babička velmi chválí osobnost učitele, který učil na Církevní základní škole angličtinu. Dal Jitušce velmi dobré základy. Nyní na učilišti je Jituška z angličtiny nejlepší. Babička si stýská, že i když je Jituška již ve druhém ročníku oboru kuchařka, k vaření v podstatě ještě ve škole nepřišla. Chválí svoji dceru, že je to bojovnice. Zajela do školy a udělala tam křik. Na praxi dělala Jituška jen pomocné práce, například jen krájela cibuli, míchala majonézu, nebo ji využili k nějaké práci, která byla v zimě a průvanu a ani nijak nesouvisela s vařením a Jituška hodně onemocněla. Právě v době nemoci se matka opět věnuje Jituščině škole a s dcerou se učí.

Obor, který si ke studiu zvolila, ji baví. Ale babička dodává, že to, co se ve škole naučila, ráda doma předvádí, ale pokud možno za peníze. Je velmi šikovná, má sílu a fortel.

Matka Jitušky se před třemi lety provdala za svého druha, se kterým ale již před tím žila 17 let ve společné domácnosti. Jde o partnera, který udržuje těsné vztahy se svou první rodinou - první ženou a dvěma vlastními syny (nyní již dospělými), které vždy finančně zabezpečoval. Finanční zajištění Jitušky proto leží spíše na matce. Příjmy rodiny bývaly velké, ale adoptivní otec byl loni na podzim propuštěn ze zaměstnání a je již pouze starobním důchodcem. Jeden z jeho synů podniká s automaty, což mu velmi vynáší. Jitušku její nevlastní bratr občas požádá například o úklid ve své vile - takový úkol Jituška přijme ráda, protože ji její nevlastní bratr vždy dobře finančně odmění. Adoptivní otec se nijak zvlášť v Jituščině výchově neangažuje. Podle babičky má s její dcerou pěkný, dlouhodobý vztah. V sousedství Jituščina bydliště mají paní sousedku, která pracuje jako kuchařka ve



velmi dobré restauraci. Občas Jitušce domluví brigádu. To se dívce velmi líbí. Také ráda organizuje oslavy. Když jde o nějakou oslavu a o peníze, je přímo ve svém živlu. Pokud Jituška přijde k nějakým penězům, snadno je utratí.

Babička říká, že by se přímo zalkla například coca – colou, ale když je nemocná, babička nad ní stojí i s vařechou, aby vypila teplý čaj. Jituška chodí jen ve značkovém oblečení. V rámci stylovosti také používá anglické výrazy, které pochytila, věci jsou „in“ a „cool“, má dokonalý „outfit“ a podobně. Pomáhá jí to působit na lidi oduševněle. Babička se pousměje nad tím, že bohužel dál už se žádné hlubokomyslnosti nedostává.

Matka Jiřinku přísně úkoluje. Například o víkendu matka odjede na zahradu a Jiřinka musí všechno navařit, uklidit. Matka ji například za šmouhy v koupelně poliská. Chce Jitušku naučit pečlivosti. Přísnost, která se babičce jeví až neúměrnou, se však dceři velmi osvědčovala, když Jituška byla malá. Bez hrozby okamžitého trestu nebyla svolná prakticky k ničemu, hlavně ne k učení na základní škole.

Momentálně Jituška těžce nese rozchod se svým přítelem. Jsou spolužáci na učilišti. Zatím, co byla nemocná, chlapec se s ní rozešel a začal chodit s jinou spolužačkou. Jeho rodiče jsou rozvedení, matka zůstala bydlet ve venkovském domku. Babička podotýká, že chlapec je z velmi slabých sociálních poměrů, nemají prý v domku ani WC. Aby mohl s Jituškou držet krok při jejich zálibách, její rodiče do něj hodně investovali. Koupili mu například kolo, maminka pro oba pořídila předplatenky do fitcentra. K tomu samozřejmě další výbavu, pokud možno vše značkové. Babička byla jednou dcerou pověřena, aby zkontrolovala, zda tam páreček dochází. Zjistila, že ne, i když Jituška tvrdila, že odpoledne, kdy nebyla doma, strávila právě cvičením ve fitness. „Ona nám neustále lže.“ Jituška má vysokou postavu, ale široké boky, rodiče ji podporují ve všech možných pohybových aktivitách, aby neztlostla.

Chlapec přivedl Jitušku ke zpěvu. Babička sama se celý život věnuje právě zpěvu. Podle ní nemá Jituška hudební sluch, při zpěvu má také velmi výrazné, nepříjemné vibráto, nic co by mohlo lahodit uším posluchačů. Dokud Jituška s chlapcem chodila, vše viděla růžově. Nyní jej velmi pomlouvá, je i sprostá, nepřipouští vůbec, že snad i ona by mohla mít na rozchodu svůj podíl. O spolužačkách nemluví jinak, než jako o krávách. Vidí se jako dokonalá ve všem. Před vztahem s tímto spolužákem Jituška chodila s bratrem své kamarádky. Babičce se chlapec jevil být velmi schopným a inteligentním, nyní studuje vysokou školu. Poté, co se s Jituškou rozešel, ta pro něj a pro jeho rodinu, kterou nedávno

tak vychvalovala, nemá dobrého slova. Babička několikrát opakuje, jak ji mrzí Jituščina pomlouvačnost. Jitušce zcela chybí soudnost. Bratr babičky je profesionální muzikant a Jituška s přítelem byli kdysi na nějakém jeho vystoupení. Přímou na vystoupení jej v pauze oslovili, že by chtěli také před lidmi vystoupit a zazpívat. Nebylo jim to umožněno a Jituška byla velmi dotčená. Babička se směje: „Ona není vůbec soudná.“

Babička vzpomíná, že když byla Jituška malá, měli pejska, ale toho neměla ráda. Ukázalo se, že na něj nejspíš velmi žárčila. Pejsek byl starší, posel, nyní rodina pořídila dalšího a Jituška jej miluje.

Přesto, že je na ni adoptivní maminka velmi přísná a Jituška bývá drzá, při různých rodinných konfliktech je vždy při mamce.

Podle babičky je Jituščina maminka, co se týká Jituščiny sexuality, velmi benevolentní. Zařídila dceři antikoncepci, je si jistá, že Jituščiny vztahy s chlapci jsou intimní. Pro babičku, která preferuje křesťanskou výchovu, je antikoncepce nepřijatelnou metodou zabránění početí. Byla by radši pro výchovu ke zdrženlivosti. Ale dcera argumentuje tím, že má strach, aby Jituška příliš mladá neotěhotněla a své dítě nezabila, je to prý přece jenom cikánka a kdo ví, co má v genech. Matka nemá iluze o Jituščině zdrženlivosti. I reagovat na negativní situace dokáže velmi impulzivně a bez dohlédnutí následků.

Jituška má dobré vztahy s celou širší rodinou i s přáteli ze sportovních angažmá ve volném čase. Pokud domácnost navštíví mamčin sestra a mladší bratranec, Jituška se mu vždy pěkně věnuje, učeše ho a oblékne k obrazu svému, pěkně se o něj stará. Babička říká, že ji to mnohdy až překvapuje. Rodiny se drží jako „píjavička“. Babička se domnívá a doufá, že, byť by byla Jituška sebehloupější, v konfrontaci s ostatními spolužáky a se zkušeností, v jakých poměrech žil její poslední chlapec, má srovnání, jak se má ve své adoptivní rodině dobře.

## 5.2 Petřík

Věk: 40 let

Hlavní pečovatel: ústav pro mentálně postižené

Vypráví: rodiče

Petřík po narození prodělal mozkovou obrnu. Jeho mamince bylo v době porodu 31 let a dle všech vyšetření v těhotenství čekala zdravé dítě. Petřík je třetím dítětem, má další dva sourozence. Ti jsou narozeni 3 roky po sobě, Petřík přišel na svět po dalších 6 letech. Narodil se jako donošené dítě - sice 14 dnů před lékařsky určeným termínem, ale jeho váha byla dobrá. Vážil 3600 g a měřil 53 cm. Přesto byl umístěn do inkubátoru. Porod totiž proběhl tzv. koncem pánevním. V dokumentaci, kterou mají rodiče k dispozici, je popsáno těžké porodní dušení (asfyxie 3. stupně, 10 minut). Při porodu utrpěl poranění hlavy s následným porušením psychických a motorických funkcí. Jeho neuropsychologický vývoj je tedy značně retardován od narození. V šesti týdnech jeho života se projeví i epileptické záchvaty, které trvají dosud. Záchvaty se dostávají při změnách počasí, úleku, nyní v dospělosti při scházení ze schodů. Nemá diagnostikován Downův syndrom, ale downika mi vzhledově připomínal.

Chlapec začal chodit až ve čtyřech letech. Tehdy jej rodiče umístili do týdenní školky pro mentálně postižené děti. Udělali to proto, že bylo třeba vyšetřit také čas pro dvě starší děti, které potřebovaly nezbytně, aby se jim rodiče v patřičný čas intenzivněji věnovali. Po dvou letech pak Petřík nastoupil do školy pro mentálně postižené. Ze školy jej po půl roce vrátili rodičům, nedokázal se učit vůbec nic. Jen si hrál. Ostatní děti se něčemu věnovaly, měly svůj program, Petřík nebyl schopen žádných pokroků. Tehdejší škola tohoto typu se tedy nechovala jako stacionář. Nedokázala ani nijak pozitivně ovlivnit, že prostředí Petříka iritovalo a projevoval se také agresivně vůči ostatním dětem.

Proto byl potom umístěn do speciální školy pro postižené do blízké obce. Škola byla denní, maminka chodila v té době do práce na 5 hodin ráno, aby zvládla rytmus dne. Tatínek pracoval na směny. Pokud měl tatínek odpolední směnu, vypravoval a vodil Petříka do školy. Jinak starší sourozenci Petříka ráno vypravili, nachystali mamince a ta se vrátila z práce a odvezla jej do školy a opět se vrátila do práce. Mamince výjezdy pro syna její tehdejší zaměstnavatel naštěstí toleroval. Svoji práci ovšem musela odvést. Odpoledne Petříka vyzvedl ten, kdo byl zrovna po ruce. Pokud to byl tatínek, udělali si spolu vycházku a šli domů pěšky lesem. Tyto vycházky Petřík s tatínkem absolvoval nesmírně rád. Maminčina práce byla řešením z nouze – bylo nutno, aby doma přibyly nějaké peníze, protože se vskutku i tak žilo od výplaty k výplatě. Sociální systém tehdy na postižené myslel pouze tím, že v přídavicích na děti dostávali rodiče postiženého dítěte o 50 Kč více, než u zdravého. Celý život rodiny se podroboval potřebám Petříka. Rodiče nikdy nejeli na

dovolenou – to vůbec nebylo možné. Teprve, až byl chlapec v ústavu, jeli jednou na krátký třídní pobyt. Dodnes rodina, která budí klidný vyrovnaný dojem a která v kontaktu s dnešním „velkým dítětem“ působí úžasně empaticky a něžně, přesto považuje Petříkův stav za své celoživotní trauma. Maminka si stěžuje na tehdejší přístup zdravotníků, protože si myslí, že ji ošidili plánovitě o jedinou možnost, mít zdravé dítě, a to o císařský řez. Říká, že oni ho tehdy skoro nedělali. V jedenácti letech byl chlapec umístěn do Ústavu pro mentálně postižené v Kyjově. Rodiče na období, kdy dojížděli za synem tak daleko, vzpomínají se smutkem. Stal se mu tam úraz - chlapec spadl ze schodů. Urazil si přední zuby a byl potlučený. Měl poraněné oko, rodiče upozorňovali pana primáře, že se jim nezdá být oko v pořádku. Tehdy je primář rázně odbyl, že to nic není. Až nedávno, v dospělosti, Petřík šel na odborné vyšetření k očnímu lékaři před operací šedého zákalu. Bylo zjištěno, že na levé oko vůbec nevidí, že má po úraze zapadlou čočku. Maminka se při vyprávění rozpláče. Tatínek si rozpomene, že jim ústav o úraze nepodal tehdy žádnou zprávu. Jel tedy pro syna vlakem jako obvykle, protože netušil, že měl nějaký úraz. Jezdili spolu vlakem velmi rádi. Ale Petřík najednou nemohl chodit, což tatínek zjistil až na místě. Tak syna přivezl tehdy domů v náručí. Od 14 let ho tedy zase museli nosit. Vždy ho bylo třeba vynést v náručí až do druhého poschodí v domě bez výtahu.

V roce 1992 rodiče chlapce přemístili z Kyjova blíže ke svému bydlišti, a to do Otrokovic. Tatínek dodává, že ho přivezli do Otrokovic z Kyjova v plachtě, bezmocného. Rodiče vysoce oceňují bezvadnou péči, které se jejich synovi v otrokovickém zařízení dostává. Petřík se tam vylepšil po všech stránkách. Dokonce začal po mnoha letech znovu sám chodit. Zařízení uplatňuje laskavý a odborný přístup ke klientům a tatínek označuje tamější rehabilitační pracovníky za skvělé. Petřík má předepsány rehabilitace a ty mu dělají velmi dobře. Maminka vypráví, že dokud byl Petřík v Kyjově a chtěli si jej vzít domů na delší dobu než na víkend, pan primář jim to nedovolil. Řekl, že ústav není rekreační zařízení a že se musí dodržovat řád. Tak se tedy rodina jednou za měsíc v pátek vypravila pro syna a v neděli jej vezli zpět. Nyní je v ústavu třeba 10 dnů a 4 dny doma u rodičů, aby měl změnu - prázdniny. Je to rozdíl od Kyjova, kde osobní kontakt byl možný jen tak, že celá rodina jela každý víkend za Petrem. Návštěva domů byla možná jen 1x měsíčně. Nyní nikdo rodině nebrání, aby si vzala svého syna domů. „Když je doma dlouho, není to dobré, to začíná zlobit“, usmívá se maminka. Zvykl si, vypadá spokojeně. „Záleží na personálu.

Pokud s ním někdo začne jednat zhurta, on taky. Na Petříka platí vlídné jednání,“ dodává tatínek.

Když byl malý, cizí děti se mu smály. Rodina a vlastní sourozenci jej však vždy přijímali bez problému. Nedá se říci, že by Petřík měl nějakého oblíbence v rodině. Se zájmem vítá kohokoliv. Rodinu občas navštíví s rodiči tříletý pravnuk. Uvelebí se Petříkovi na klíně, povídají si. Pro oba jsou to šťastné chvílky, rodina pozoruje, že dochází k jakémusi mentálnímu souznění.

Petřík miluje vláčky. Má modely, prohlíží si knížky o vlacích. Po návštěvách chce nový vagón. Má radost ze svítících domečků a pohybujícího se modelu vlaku. Má přehled o tom, že motor vrže, kolej je potřeba očistit. Tatínek říká, že všechno poslouchá, vnímá, ale dál nezpracovává.

Personál sociálního zařízení se Petříkovi dostatečně věnuje, co se týká hygieny. Ale nerad se tam koupe. Přemlouvá pracovníky, že až doma se bude koupat. U Petříka není možno dodržovat zubní hygienu (nenechá si sáhnout do úst). U zubního lékaře musí být pod narkózou. Již mu zbyly pouze 3 zuby.

O sexualitě svého mentálně postiženého syna rodiče nehovořili, atmosféra rozhovoru za přítomnosti syna tomu nenahrávala. Otec však s úsměvem komentoval rehabilitační pracovnice, které zvládají i to, když s pocitem uvolnění po masáži naskočí i pocity sexuální libosti. Nedělají žádnou vědu z naprosto pochopitelných a přirozených reakcí a dobře a taktně si poradí.

Petřík má invalidní důchod a příspěvek na sociální služby. Ten ale je převáděn rovnou na konto ústavu, zatímco invalidní důchod dostává domů.

Dnes, když Petřík navštěvuje často svůj domov, stává se největším problémem vstup do činžovního domu. Petřík totiž vzhledem ke svému postižení mívá v chůzi výpadky, a proto rodina na vycházku s Petříkem mívá s sebou pohotově starý invalidní vozík. Když se vracejí, mohou unaveného Petříka vézt. Ke vchodu však vedou schody. Město je ochotno pořídit k domu nájezd, který by potřebovala ještě jedna rodina, která má doma paraplegika. Podmínkou však je, aby se stavební úpravou souhlasili všichni nájemníci. Bohužel jedna sousedka s úpravou nesouhlasí (shodou okolností pedagožka – učitelka v mateřské škole). Proto nyní obě rodiny bojují o změnu podmínky pro stavební úpravu, a k tomu by stačil souhlas 75 % nájemníků.

### 5.3 Pavla

Věk: 26 let

Hlavní pečovatel: maminka

Vypráví: sama postižená

Pavla má v době, kdy spolu hovoříme více jak půl roku od ukončení magisterského studia. Když začínala studovat v magisterském programu na univerzitě, rozešel se s ní přítel. Musela se psychicky „zvetit“ tak, aby se pocity z ukončení vztahu nepromítaly do jejího pracovního a studijního života. V té době začala navíc intenzivně studovat nový cizí jazyk (druhý povinný). Od půlky září do půlky prosince musela jazyk nastudovat tak, aby zvládla alespoň zápočet. Je poněkud s podivem, že tento požadavek škola vznesla vůči handicapované. Pavla musela zahájit studium jazyka německého, protože kurs francouzštiny, z níž má státní zkoušku, byl na úrovni začátečníků a mírně pokročilých, a proto škola toto studium pro ni považovala za bezpředmětné. Místo tedy, aby se stav dosavadních jazykových vědomostí pro ni stal výhodou, uvedl ji nakonec časově do úzkých a do opravdu velmi náročné práce, navíc s jazykem, který ji nemotivoval – vyhýbala se mu vždy – i na střední škole. Jedině možná další volba – jazyk ruský by představoval ještě náročnější záležitost, protože rusky komunikovat odmítal Pavlin software.

Rozchod ji hodně zasáhl. Snažila se rozjitřené city nevnímat, velmi se překonávala, dnes nechápe, jak toto období zvládla. Toho roku před Vánocemi navíc jejímu tatínkovi – diabetikovi amputovali palec na noze. Tím nepříjemnosti neskončily, maminka měla pro změnu operovanou ruku.

O Vánocích se Pavle přítel po dlouhé době ozval. V lednu se potkali osobně a snažili se dát znovu dohromady vztah. Pavla přes všechny krize velmi úspěšně zvládla zkouškové období. Pavla příteli odpustila, když lépe poznala jeho rodinu. Říká, že jeho rodina je přímo nebezpečná. Přítel je také nevidomý a jeho rodina si přisvojila právo rozhodovat o každém jeho kroku, i když zároveň s tím jsou vztahy zbývajících členů rodiny k němu chladné.

V dubnu zemřela Pavle babička, která s ní a její maminkou sdílela společnou domácnost. Zase se musela vzchopit, čekaly ji zkoušky. Po pohřbu se opět pustila do studia, aby se ctí

obstála na konci semestru. Týden před poslední zkouškou se do jejich domu nastěhovali řemeslníci a opravovali ústřední topení. Nemohla se učit. Dokonce si s kolegyní vyměnila termín zkoušky na později, což jako nejlepší studentka dodnes těžce nese. Tomuto opatření se dnes upřímně směje.

Na diplomovou magisterskou práci vzpomíná velmi pozitivně. Oproti bakalářskému studiu měla již více zkušeností, věděla, jak má práce vypadat. Pochvaluje si konzultace s vedoucí diplomové práce. I na státní zkoušky se učila víc v klidu. Na učení měla dost času, bylo hezké počasí, opalovala se na sluníčku. Magisterské studium ukončila výborně. Její diplomová práce vyhrála Cenu rektora. Do soutěže ji nominovala dokonce oponentka její práce. Pavla vzpomíná živě i na své studijní začátky, kdy dostala od studijního oddělení dotazník studenta týkající se specifických potřeb člověka s postižením. Směšný jí přišel dotaz, na jakou velikost písma mají vyučující své materiály zvětšit. Literaturu si půjčovala, jak to šlo. Velmi jí pomohla Masarykova univerzita v Brně, která jí umožnila přístup do její digitální knihovny. Tato knihovna jí vychází vstříc dodnes, i když má své studium již ukončeno. Adaptace vysokých škol na slepé studenty není tak běžná. Na Pavlině vysoké škole slepecká knihovna není a dokonce někteří noví přednášející na magisterském stupni se velmi divili Pavlině přítomnosti.

Pavla měla podanou žádost o byt. Nechtěla setrvávat v domácnosti své matky, toužila po soukromí a klidu. Toužila také žít v partnerském vztahu, ale bez rodičovské supervize. Ale původně to byla hlavně osobnost babičky, která ji vyháněla z maminy domácnosti. Babička se totiž neprojevovala vůči Pavle zrovna s porozuměním. Nerozuměla jejím snahám studovat (měla ke studiu neustálé připomínky), měla i poznámky k Pavlině příteli a kritizovala Pavlinu maminku. Pavla si podala žádost o městský bezbariérový byt. Byla na jednom z prvních míst v pořadníku. V té době se ovšem ještě nevědělo, jestli město bude vůbec byty pro postižené stavět. Tehdy jí řekli, že neví, jak dlouho bude na byt čekat. Městský úřad Pavle navrhnul, aby se odstěhovala do domova s chráněným bydlením, kam by ovšem odevzdala celý svůj důchod. To Pavlu odrazovalo, i když momentálně má i své zaměstnání, a tím přisun peněz navíc. Městský úřad se Pavle ozval před Vánocemi 2007. Měla se za hodinu rozhodnout, zda má zájem o byt. Rodiče, obzvláště tatínek, ji podpořili a poradili, aby byt vzala. A tak Pavla dostala přízemní byt 1+KK, a to bezplatně – nemusela skládat kauci. Za pomoci rodičů a přátel se tedy Pavla do bytu přestěhovala. Jak se brzy ukázalo, byl byt sice zkolaudován, ale spousta závad pro řádné užívání bytu

nevidomým obyvatelem zůstala. K opravám závad se dlouho nikdo nehlásil, a proto alespoň závalu na dveřích nechala opravit Pavlina maminka. Pak přišli zaměstnanci stavební firmy, která měla závalu odstranit, a dávali Pavle podepsat potvrzení, že závalu odstranili oni. Zajímavá věc se odehrála také se stavem elektroměru. Přesto, že bydleli všichni od ledna, dostali prosincové vyúčtování, kde jim správa bytů určila všem spotřebu 9 kWh, jen Pavle dali k úhradě 27 kWh, protože její byt je krajní a řemeslníci si ho zvolili za šatnu a zřejmě tu energii spotřebovali při svém pobytu. Pavla ovšem vybojovala stejnou sumu peněz s ostatními. Úředníci, jak se Pavla domnívá, si něco takového dovolili vůči ní právě proto, že mají dojem, že „slepý = blbý“, a že si toho nevšimne. Pavla jen doufá, že si udrží své zaměstnání, protože jen z důchodu by si nemohla dovolit platit nájem, který je 5042 Kč. Platí mj. i 50 Kč za výtah, ačkoliv bydlí v přízemí a výtah nepoužívá. Správa bytů určila všem nájemníkům taxu 400 Kč za kabelovou televizi, telefon a internet, což většina obyvatel domu nepoužívá. Obzvlášť osmdesátiletí lidé nezvyklí na internet a bez zájmu o pevnou linku chápali toto počínání jako zvlášť, když jim nebyla umožněna volba těchto služeb. Nakonec vznikla malá vzpoura a obyvatelé vybojovali změnu podmínek ve svůj prospěch a taky Pavla mohla přestat platit pro ni nevyužitelnou kabelovou televizi a za internet platí 150 Kč. Pavla má již také velmi dobré sousedské vztahy – jeden invalidní starší pán je přes své problémy s pohybem schopen a ochoten upravit či opravit Pavle dost velkou část věcí. Dům, ve kterém Pavla žije, je nazván domem s pečovatelskou službou. Nájemníci tedy logicky předpokládali, že tam bude k dispozici lékař a že samozřejmě budou například služby Charity, přinejmenším dovážka obědů, což žádali nejvíce staří nájemníci. Charita skutečně má v domě svoji místnost, ale přijde tam někdo jen 1x týdně. Lékaře musejí nájemníci hledat na místní poliklinice, která však nové pacienty přijímat nechce, jedině kdyby šlo o rodinné příslušníky již registrovaných pacientů. O realizaci dovážky obědů Pavla zatím nic neslyšela, ona však tuto službu nyní využívat nechce.

Pavla nyní pracuje – má smlouvu na dobu určitou. Živí ji její jazykové znalosti – pracuje jako překladatelka firemní literatury. Práci pro firmu vykonává doma, kde má k dispozici veškeré technické vybavení. Ráda by ale chodila do práce mezi lidi, láká ji sociální sféra, pro niž má vzdělání. Firma, pro kterou pracuje, s ní jedná velmi korektně a výdělky jsou slušné. Mohla by dokonce pracovat v sídle firmy, ale je problém s dojížděním. Pokud Pavla zůstane v zaměstnání, získá sociální jistotu. Pokud by zaměstnání ztratila, objeví se problémy. Byt, který obývá s přítelem, je pro ni dost drahý. Z invalidního důchodu by ho



nehradila snadno a možná by musela nakonec přijít bydlet ke své šedesátileté matce, která ve svém bytě zůstala po smrti babičky sama. Ani ona teď nemusí při trendu zvyšování nákladů na bydlení být brzy schopna táhnout svůj byt sama. S touto nejistotou je teď Pavla v situaci, kdy se má domluvit o případném příspěvku na bezberiérové bydlení. Sociální odbor Zlínského kraje klade totiž podmínku pro jeho získání, a to, že Pavla podepíše, že v bytě zůstane bydlet nejméně 10 let. Toho se však obává, protože neumí odhadnout, co se jí v budoucích 10 letech může vše přihodit a podmínka, na kterou má přistoupit, si nárokuje vrácení celé sumy příspěvku, pokud by slíbila, že skutečně v bytě 10 let žít bude a nesplnila to. Na dotaz, jak jinak jsou sociální služby dostupné, odpověděla Pavla ne za sebe, ale sdělila zkušenost svého přítele. Musel do Prahy, a tak jako slepý si objednal asistenční službu. Musel objednávat dlouho dopředu a stejně pak se v Praze setkal s člověkem, který tam ani moc dobře netrefil a ještě byl pod vlivem alkoholu.

## 5.4 Honzík

Věk: 19 let

Hlavní pečovatel: ústav pro mentálně postižené

Vypráví: bývalá pěstounka - maminka

Honzík žil v péči své pěstounky a dalších pěti sourozenců (také v pěstounské péči) od svých 4 let. Přes všechnu rehabilitaci musel základní školní docházku absolvovat ve zvláštní škole.

Po jejím absolvování nastoupil do učiliště pro absolventy zvláštní školy. Ale pěstounka se domnívá, že jeho vývoj je zastaven. Nevládal tam ani první ročník a opakoval. První měsíc v opakovaném ročníku byl jakž takž úspěšný. Pak už ne. Když jednou pěstounka chtěla odjet na týden na terapeutický výcvik – to už Honzíkovi bylo 18 let, nechtěla nechat Honzíka na starost sourozencům. Nerespektoval by je jako autoritu. Oslovila proto přátele, kteří pracovali v sociálním ústavu v místě bydliště, zda by bylo možno umístit chlapce na týden. Pobyt byl úspěšný a chlapci, který svých 18 let chápal především jako možnost začít si dělat, co chce, se v zařízení zalíbilo natolik, že vyslovil přání, v ústavu zůstat. Jedno místo bylo shodou okolností volné, proto bylo umístění umožněno. Avšak už doma, jak se projevovala stále silněji Honzíkova osobnost, se nedalo uhlídat, aby bral léky. Narůstala

proto jeho agresivita a odpor. Od lékařky pěstounka zjistila, že pokud nebude léky brát, bude stále hůř a jeho negace a agresivita bude sílit. Jestli se to v ústavu daří lépe, pěstounka neví.

Během týdenního pobytu se zároveň vyzkoušelo, zda by Honzíkovi život v takovém typu zařízení vyhovoval a zařízení mohlo otypovat, zda je pro ně vhodným klientem. V té době ještě rodina neuvažovala o tom, že by hledala pro Honzika chráněné bydlení na stálo. Ale tento týden změnil Honzíkovi osud a on se stěhoval do ústavu. Ještě stále byl žákem učiliště.

Honzík se ale hned ve svém prvním týdnu pobytu v ústavu tzv. hodil marod. Aby nemusel do školy, šel sám k paní doktorce a řekl, že jej velmi bolí v krku. Lékařka, aby neriskovala nějaké komplikace, předepsala Honzíkovi antibiotika. Ale protože mu ve skutečnosti nic nebylo, radostně se zúčastňoval všech aktivit, které mu nový domov nabízel, ve shodě s ostatními klienty.

Honzík prosil maminku hned, jak se vrátila po týdnu, aby ho nechala pracovat v chráněné dílně místo navštěvování učiliště. To prostředí v ústavu, kamarádi a kamarádky, se kterými si rozuměl, ho nadchlo. Rodina zvažovala, že by z učiliště mohl přejít do praktické školy a pobýt v ní alespoň do 21 let. Nikoho tehdy prý ani ve snu nenapadlo, že by chlapec chtěl sám jít z domu již v necelých 19-ti letech. Pěstounka mu tedy začala vyřizovat invalidní důchod. Byl mu přiznán plný invalidní důchod, včetně příspěvku na péči 1. stupně pro osoby, které potřebují lehkou pomoc.

Honzík má mentalitu dítěte, ale v některých věcech je překvapivě soběstačný. Dovede například sám zajít k lékaři. Jeho sociální orientace je natolik dobrá, že je toho určitým způsobem schopen, ale stává se například, že přijde do čekárny, předá sestřičce dokumentaci a odejde pryč. Tím má pocit, že vyšetření proběhlo.

Když dosáhl dospělosti, začal být velmi vulgární. Sice už v první třídě mluvil velmi sprostě, ale neznal význam těch slov. Nyní naznal, že k dospělosti sprostá mluva prostě patří. Ani teď nedovede vyhodnotit, co se kdy, kde a komu hodí říci. Ale chovanci v ústavu jsou na tom se svou mentalitou podobně. Je otázkou, zda tam na to někdo opravdu důrazně poukáže. Doma samozřejmě neustále slyšel na vulgarismy negativní odezvu.

Domů za pěstounkou a sourozenci chodí, kdy se mu chce. Zpravidla chodí k obědu. Doma mu lépe chutná. Jídlo je v ústavu znormováno, například ke svačině jsou 2 buchty, nemá možnost vzít si porci podle libosti jako doma. Pěstounce se jeví být vyhublý.

Dokud bydlel Honzík doma, pěstounka velmi dbala na to, aby dodržoval hygienu. Oproti tomu v ústavu na něj tak intenzivně nedohlíží - podle zákona mu prý mohou pouze doporučit, aby se šel umýt, ale do koupelny s ním jít nesmějí. Pěstounce bylo vysvětleno, že by to bylo proti lidským právům. Chodí tedy neoholený, se špínou v uších, s přerostlými nehty. Kdysi přišel s nějakou vyrážkou po těle, asi ze špíny. Zuby si nečistí vůbec, jediné když je na návštěvě u pěstounky. Mnohdy velmi páchne. Honzík ke škodě všech není bohužel sám osobní hygieny schopen. Začal se i pomočovat. Zařízení situaci řeší plenou na noc. V tomto ohledu je pěstounka zklamaná. Říká, že ten pobyt není nijak levný a uvítala by, kdyby se synovi pečovatelé postarali o jeho hygienu lépe. Zařízení se brání, nemají na starosti přece jen Honzika! Pěstounka se proto domnívá, že až tady nebude, už se o něj nikdo v tomto směru nepostará. Sourozence neposlechne. Celý Honzíkův invalidní důchod i s příplatkem na lehkou dopomoc zůstává ústavu. Honzíkovi přínáleží nejnižší zákonná suma příspěvku na péči, která s invalidním důchodem není pro ústav nijak atraktivní platbou. Honzíkovi navíc byla soudem uznána způsobilost k právním úkonům, což jaksi svazuje pečovatelům ruce při vynucování třeba zmíněné sebeobsluhy při hygieně. Mohou tedy návštěvu koupelny doporučit, nesmějí však zasahovat, aby nepřekročili hranici intimity, protože Honzík by při své „chytrosti“ mohl být snad i nepříjemným obhájcem svých práv. Doslova ho tedy musejí nechat smrdět a být tím otravným svému okolí.

Na svátky je Honzík vždy s rodinou. V domově je spokojený a šťastný ve společenství „svých“ lidí. Pěstounka vyzorovala, že se necítí osamělý. V dílně buď pracují, nebo nedělají nic a jen se smějí svým historkám a vtípkům. Když má pěstounka narozeniny, přijde a přinese jako dárek čokoládu. Maminka - pěstounka neví jistě, zda si to pamatuje sám, nebo jej upozorní sourozenci. Honzík má svůj mobilní telefon. Pěstounka neví, jestli dokáže přístroj ovládat sám, nebo mu někdo pomáhá, když občas zavolá. Zpravidla nemá kredit a tak mu volá pěstounka a Honzík telefon vezme. Kredit mu občas koupí zařízení. Honzík nemá vůbec představu o hodnotě kreditu. Když má kredit za 400 Kč, je schopen provolat ho za chvíli.

Za čas strávený při práci v dílně si z důchodu platí. Pod dozorem například skládá krabičky, nebo plastové lžičky balí v určitém počtu, stříhá molitan, nebo taky odpočívá, když na práci nemá zrovna náladu.

Je šťastný, když ho maminka přijde navštívit. V ústavu má Honzík kamaráda. Občas ho přivede i k mamince domů na oběd. Když se do zařízení nastěhoval, doslova jej uchvátila jedna klientka o více než deset let starší. Pěstounka říká, že doma byl stále takové nedospělé dítě a ona teď neví, jaké zkušenosti získal s ženami v zařízení, nicméně nyní se baví o své bývalé nápadnici s kamarádem a oba se doslova chechtají... Ústav je kompaktní celek, Honzík proto nemusí nikam do práce dojíždět, relativně pozdě vstává. V zařízení má Honzík přestěhovanou svoji skříň, postel, matraci, obrázky na stěnách. Ale ústav nevyžaduje, aby klienti měli vlastní nábytek. Maminka uvítala, že může dát Honzíkovi vybavení jeho pokoje s sebou. Ona sama do budoucna zvažuje, že se z rodinného domu přestěhuje s Honzíkovou mladší sestřičkou do malého bytu.

Sociálka už děti po 18. roce nesleduje, jejich život se odvíjí podle toho, jak chtějí. Pro maminku a nejspíš i pro sourozence je Honzíkova nepřítomnost v domě obrovskou úlevou. Je sám sobě i svému okolí nebezpečný, ale je v tom díky svému postižení nevinně. Honzík si totiž například zapálí svíčku, zapomene na ni, odejde pryč a nechá ji hořet, zapálenou cigaretu odhodí klidně do postele, ohříval jídlo na sporáku bez vody, v zápětí přestal vnímat... Prostě jeho blízcí musejí stále vnímat za něj. A to je velice brzy vyčerpá. Celá rodinná komunita složená ze 6 dětí a maminky-pěstounky si takto oddechla vzájemně již jednou, když do vlastního chráněného bydlení odešla nejstarší sestra romského původu, která svým chováním velmi rozesmutňovala všechny okolo. Původně hodná a poddajná dívka, srdečná a otevřená najednou o sobě začala lhát, odmítala pokračovat ve školní docházce a někdo ji naučil i krást. V každém případě pěstounka ví, že k dívce našla cestu její původní rodina a že ji svými postoji ovlivňovala.

Honzík kouří. Maminka tvrdí, že netuší, kdy začal. Domnívá se, že to Honzík naučila nejstarší sestra. Kdysi mu pěstounka vyhodila cigarety. Reagoval tak, že si tehdy myslela, že ji zabije. Stále kouří, ale pěstounka neví kolik, protože Honzík pobírá kapesné 50 Kč na týden, což je přesně to, co zbude z jeho důchodu po zaplacení všech výloh. Nejspíš se naučil nakupovat si tzv. kusovky.

Přátelství, která maminka-pěstounka dříve měla, přetrvala, v jejím okolí se doposud nic nezměnilo. Zato zemřela babička. Pěstounka dnes už u sebe má celkem jen 3 děti

z původních šesti, nedokončené střední vzdělání však už má jen mladší Honzíkova sestra, která se učí na zvláštním učilišti pomocnicí v kuchyni. Nejstarší bratr, který vůči Honzíkovi kdysi zastával roli náhradního otce, je již několik let od rodiny osamostatněn a nyní žije a úspěšně pracuje v cizině.

Pěstounka říká, že od roku 2006, kdy o kauze Honzík poprvé hovořila, se rodiny nedotkla žádná výrazná změna v legislativě sociálních zákonů.

## 5.5 Antonie

Věk: 60 let

Vypráví: sama postižená

Antonie před pěti lety utrpěla vážné zranění obličeje. Dnes je již zranění zhojeno, ale náprava se skládala ze složitých chirurgických zákroků, ale ani ty nebyly s to vrátit Antonii ani původní vzhled ani dokonalou funkčnost všech orgánů a smyslů. Antonie mi poskytla pro zajímavost svou úplnou diagnózu: prodělala zlomeniny kostí lebky, obličeje a spánkových kostí. Měla postižený trojklanný nerv, poškození obličeje je provázeno funkčními poruchami. Zranění zanechalo deformující jizvy, zůstal zdeformovaný nos, Antonie zcela ztratila čich, má zúžené nosní průchody. Hygienu uší provádí jedině na ušním oddělení nemocnice, na pravé ucho hůře slyší. Pravé oko drží ve správné poloze syntetická lastura. Vidění je však dotčeno – vidí dvojité. Přes těžké trauma, kterým prošla, tvrdí dnes Antonie, že se duševně cítí na 25.

Žije na předměstí velkého města, ve dvougeneračním domě, který kromě ní obývá její syn a snacha. V době, kdy byla velmi nemocná a sama potřebovala intenzivní pomoc, pečovala ještě o svého tehdy 94-letého otce. Dva roky po prodělání úrazu jí byla diagnostikována nově rakovina kůže a stala se z ní také astmatička. Byla objednána na operaci nádoru, kterou bezodkladně musela absolvovat. V té době stále pečovala o svého otce. Cítila se fyzicky i psychicky velmi unavená a dokonce podala žádost na umístění otce do zařízení místní Charity. Ale před samotnou operací se jí podařilo přesvědčit svého bratra, že převezme péči o tatínka. Navrhla mu, aby měl tatínka u sebe 1 měsíc a 1 měsíc jej bude mít na starost ona. Syn ani snacha se nemohli při svých časově náročných zaměstnáních stát pečovateli. Bratr, se kterým v té době neměla dobré vztahy, naštěstí na tento návrh přistoupil. Bratr se dozvěděl, že se bude měnit zákon o příspěvcích v sociální péči

a vykalkuloval si, že příspěvek, který by na otce pobíral, by mu v důchodě velmi zpříjemnil jeho příjem. Nicméně veškeré vyřizování bratr přenechal Antonii. Úředně zůstala hlavním pečovatelem o tatínka ona, veškeré peníze z příspěvku však odevzdává bratrovi.

Antonie je velmi sdílná, co se týká nejen její situace, ale i pocitů, které při vzpomínkách na nedávné události má. Říká, že svému bratrovi snad již odpustila jeho nepochopitelné chování po svém zranění. Vzpomíná, že od prvního dne, kdy se vrátila z nemocnice po úrazu, musela pečovat o otce sama, bratr se nijak nepodílel. Nyní stále ještě není její a bratrův vztah ideální, ale zachovávají alespoň přiměřenost. Antonie dobře ví, kolik času, péče a nervů stojí starat se o stále dementnějšího otce, který se letos dožil úctyhodných 99-ti let. Snaží se bratrovi, pokud je to v jejích silách, všemožně pomoci. Bratr postupně převzal péči o otce zcela, protože ten již téměř nechodí a je ho nutno přebalovat, což je fyzicky náročné, stejně jako stavět ho na nohy. Antonie svou pravou ruku (kvůli hrozbě metastáz jí lékaři odebrali také lymfatickou uzlinu pod pravou paží) už pro tak náročné činnosti používat nesmí. Otce pravidelně navštěvuje, při návštěvě vždy zjistí, co je potřeba obstarat, nebo kde pomoci. Její syn dědečka pravidelně vozí k lékařům. I na tuto pomoc Antonie vyřídila příspěvek. Nestačí však ani na pohonné hmoty a pro rodinu by bylo výhodnější vždy si nechat od lékaře napsat odvoz sanitkou a objednat ji. Protože ale i s tím je starost a otce pak stejně musí někdo doprovázet, je převoz vlastními silami časově i organizačně jednodušší. O příspěvku říká Antoniiin syn „lepší, jak nic“. Antonii mrzí, že na sociální odboru o ní rozhodli tak, že nemá nárok na průkaz ZTP. Pociťuje to jako významnou nevýhodu. Zvláště proto, že sama musí často za potřebnými terapiemi cestovat a nesnáší to zdravotně moc dobře.

V současné době mysl Antonie zaměštnává velké zklamání v podobě rozhodnutí její pojišťovny. Pravidelně a dlouho si totiž platila úrazové pojištění. Byla pojištěna mimo jiné i na „úplnou a trvalou invaliditu následkem úrazu.“ Přesto, že Fakultní nemocnice, kde byla hospitalizována, vydala pojišťovně podrobnou zprávu o anamnéze a trvalých následcích, které přes úspěšnou léčbu Antonie má, pojišťovna jí napsala stručný dopis, že jí nárok na pojistné plnění nevzniká. Toto rozhodnutí Antonie vnímá jako obrovskou nespravedlnost a nesolidnost od renomované pojistné společnosti. Říká, že když si přečetla rozhodnutí pojišťovny, nechtělo se jí žít, zatmělo se jí před očima. Opět se vzchopila, hledá u sebe fyzické a psychické síly a potřebné dokumenty předala právníce. Vyjadřuje

nicméně pochybnosti o úspěchu tohoto úsilí. Zároveň ví, jak drahé a pro ni v podstatě nedostupné právní služby jsou.

Po mnoha operacích obličej se Antonii zcela změnila vizáž. V podstatě nedobrovolně získala novou identitu. V jejím nejbližším okolí, v obci, si na její novou podobu lidé zvykli, nedávají jí nic najevo, k neštěstí se nevracejí. Antonie sama si na svoji novou vizáž asi již nezvykne, ačkoliv vzhledem k tomu, jak bylo rozsáhlé zranění jejího obličej, lékaři odvedli perfektní práci. Cítí se jako někdo jiný uvězněný v cizí podobě. Říká, že se snaží držet známého osvědčeného hesla – veselá mysl, půl zdraví, ale mnohdy propadá depresím. Ve společnosti je handicapovaná například takovými „drobnostmi“, jako je jedení polévky. Tekutiny jí samovolně vytékají z úst. Ráda je ve společnosti, ale raději v takové, aby nemusela před lidmi jíst. V místě bydliště má přítelkyně – jmenuje hned tři, ke kterým má velmi pěkný vztah a ony k ní. Mimo její bydliště žije mladší rodina, se kterou se cítí být duchovně spřízněná. Ráda vypomáhá v televizním studiu krajského města, pravidelně navštěvuje nemohoucí přítelkyni v zařízení Charity, aby jí osobně prospěla a pomohla při osobní hygieně (mytí hlavy). Udržuje pěkné přátelství s jedním velmi vzdělaným bývalým kolegou, s nímž ráda diskutuje o literatuře a přitom získává novinky z této oblasti. Jinak by jistě byla v tomto ohledu daleko více ošizena svým osudem, protože vzhledem ke stavu svých očí již nemůže systematicky číst. Antonie má ráda pocit, že je platným členem společnosti. Snaží se být soběstačná. S větším úsilím se sama všude dopraví, hlavě ke všem kontrolám u lékařů. Vyjadřuje spokojenost, že přes všechny potíže zvládá starost o svoji domácnost bez cizí pomoci. Dokáže se mnohem lépe, než dříve, vcítit do problémů a potřeb druhých. Skutečnost, že přežila vážný úraz (o němž si zpočátku ani samotní lékaři nemysleli, že ho přežije) i rakovinu, považuje za zázrak. Zdravotní problémy vyplývající z jejího věku, ani nevnímá, bere je jako samozřejmost, která patří k životu. Dobře zvládá, i přes svůj důchodový věk, komunikaci přes internet. V žádném případě se necítí být dobře finančně zabezpečená. Chodí v oblečení starém i 20 let. Nákup obuvi je pro ni velká událost. Důchod jí vystačí sotva na jídlo, léky a bydlení. Jen v lékárně nechá každý měsíc nejméně 1 500 Kč. V domě žijí tři osoby, spotřeby energií a celkové náklady spojené s provozem domu poctivě dělí na třetiny.

Podle jejího názoru má ideální vztahy se svým synem a snachou. Jejich manželství je zatím bezdětné, z čehož je Antonie smutná.

## 5.6 Leošek

Věk: 24 let

Hlavní pečovatel: rodiče

Vypráví rodinná přítelkyně

Leoška neznám od narození, ale z vyprávění jeho maminky vím i o Leoškově příchodu na svět a jeho ranném dětství. Později jsem ho poznala osobně.

Leošek se narodil mladé mamince brzy po vysoké škole. Protože byla mladá, nespadala do množiny sledovaných nastávajících maminek, jimž se tehdy vyšetřovala plodová voda. Tak se narodilo dítě s Downovým syndromem, aniž to někdo předem tušil. Reakce rodiny nebyla jednotná. Ona i její manžel přijali dítě po prvotním šoku a uvědoměným vyrovnáváním se se skutečností jako fakt, s nímž nic nenadělají. Protože těsně ke konci studií se manželům narodila pěkná holčička – jen o málo starší Leoškova sestra, bylo přijetí downika snazší, než kdyby v rodině neexistovalo zdravé dítě. Možná ale právě z důvodů, že manželé již zdravé dítě měli, radila otcova matka, aby Leoška okamžitě dali do ústavu. Naopak matčini rodiče slíbili veškerou pomoc. Výsledné rozhodnutí tedy bylo – Leoška si vychováme, ale s pomocí babičky a dědy – a mladá rodina se proto odstěhovala ze svého samostatného bydlení z vesnice do města, do domu k maminčiným rodičům. Ti ochotně uvolnili v domě dostatečný prostor pro mladou rodinu.

Leošek býval jako malý často nemocný, protože jeho tělesná schránka je křehčí a zranitelnější. Dostával různé komplikované záněty, kvůli nimž musel bývat také hospitalizován. Jeho kostra je subtilnější a šlachy má hodně povolené. Od dětství nosí ortopedickou obuv kvůli nepevným kotníkům. Také od malička potřebuje brýle. Protože byl postižený geneticky a stíhaly ho také různé akutní neduhy, měli rodiče zpočátku ochrannou tendenci výchovy. Naštěstí brzy zjistili, že takto vůči němu postupovat nesmějí. Měli štěstí, že Leošek je duševně dosti silná osobnost, přestože mentálně je velmi špatný (kretenismus). Proto velmi dobře vnímá lidské vztahy a u svých rodičů se mohl spolehnout na jejich lásku k sobě, stejně jako na citlivý a obětavý přístup prarodičů. Rodiče také vycítili, že mohou na Leoška vynakládat značný tlak, když bylo třeba, aby si osvojil určitá pravidla chování. Od mala byli zvyklí konzultovat své problémy s odborníky. A tak nakonec zvládli excesy v chování Leoška přiměřenou tvrdostí v případě, že jeho odmítavý postoj k potřebnému konání byl po dobrém nezvládnutelný. Myslím, že zde byla velmi



důležitá role otce, který hodně z této „drezury“ převzal na sebe. Leošek při svém jednoduchém chápání brzy zvládnul, co se smí – následuje pochvala, a co se nesmí – následuje trest. Takto otevřeli rodiče Leoškovi cestu do společnosti. Přesto, že mu zůstala tvrdohlavost a občas mu trvá, aby zareagoval na změnu situace (např. už musíme jít), jeho příbuzní už ví, že mu to nejdříve musí nechat v hlavě zpracovat, což chvíli trvá, ale pak se podvolí. Chce to jen trpělivost. Ale jinak může Leošek s rodiči téměř všude, kde to jeho fyzická výbava umožní.

Po absolvování školky pro postižené děti nastoupil cca v 9 letech do pomocné školy. Vzhledem k duševnímu i fyzickému opoždění to dříve nešlo. Ve škole se jeho vzdělávání nesešlo s velkým úspěchem - počítání bylo pro něj skoro nezvládnutelné, ale pozvolným naučením se písmenek a pomalým nástupem jejich spojování bylo vidět, že cesta ke čtení je mu o něco bližší. Naštěstí se Leošek dostal do školy až v období, kdy se zastávala teorie, že nějak vzdělatelný je na své úrovni každý a dítěti nehrozilo, že by jej ze školy vrátili rodičům domů. Leošek byl ve škole rád a po základním tam absolvoval i praktické vzdělání. Jeho postižení je zajímavé tím, že proces učení není ukončen, např. ve čtení se zdokonaluje stále, přesto, že je již dospělý. A to, jak čte dnes se nedá srovnat s tím, jak to uměl na konci základního vzdělávání. Proto by bylo velmi neprozíravé, o jeho další vývoj se nesnažit a myslet si, že jako dospělý už se nedostane na vyšší úroveň v poznání. Učí se pomalu ale dlouhodobě. Škola, kterou Leošek navštěvoval, byla také internátní, a proto měl Leošek některé spolužáky, kteří tam byli zároveň ubytováni. Rodiče měli výhodu, že se ve škole mohli setkat s odborníky, pokud potřebovali radu a mimo jiné mohli porovnávat také děti z rodin s dětmi umístěnými v ústavu. Srovnání vycházelo ve prospěch dětí žijících v rodinách, měli přece jen více podnětů. Avšak škola vychovávala své ústavní svěřence velmi citlivě a rodiče se mohli na společných akcích vždy přesvědčit, že děti mají k sobě velmi pěkné vztahy a chovají se citlivě a také hovoří velmi slušně.

Leošek mohl být ve škole až do odpoledne, kdy si jej rodiče mohli vyzvednout po práci podobně jako zdravé děti ze družiny. Mnoho pomáhali také prarodiče, takže pro matčinu duševní rovnováhu mělo určitě velký význam, že se mohla vrátit ke svému zaměstnání.

Po celé dětství se celá rodina snažila, aby se i při svých omezených možnostech zapojil Leošek do všech aktivit, o které měli rodiče zájem a rodina tak mohla být co nejméně omezovaná. Díky velké snaze dědečka se např. naučil Leošek ještě jako malý jezdit na normálním kole, přestože děti s Downovým syndromem mnohdy zvládnou jen trojkolku.

Chtělo to jen citlivě zvolit kolo a mnoho trpělivosti. Leošek dodnes jezdí na kole o něco menším než by odpovídalo jeho výšce, ale jezdit na nepříliš dlouhé výlety s ostatními může. Jen s lyžováním to nevyšlo. Starší sestra to neměla v oblibě, a tak nebylo možno využít nápodoby. Přitom Leoškův spolužák obdobného postižení se lyžovat naučil nápodobou staršího bratra, protože rodina jezdila často na hory a on měl vzor. Zato plavání patří k Leoškovým oblíbeným činnostem. Matka s ním chodila na bazén často, nejprve do malého bazénu, kde dosáhl na dno. Tam se podle vzoru hrdinů seriálu „Pobřežní hlídka“ s odvahou vrhal pod vodu a naučil se tak pohybovat pod hladinou. Nakonec se odvážili i do velkého bazénu. Tam mohl plavat zpočátku jen díky doprovodu maminky, která plavala vedle a pravidelně ho vystrkovala nad hladinu, aby se nadechl, protože samotného ho to nenapadlo. Již několik let ale plave bez pomoci. Cesta k této úrovni však trvala mnoho let a dovedu si představit rodiče, kteří by to vzdali po několika pokusech a o dítěti prohlásili, že to nezvládá. V ortopedických botách chodí Leošek i na kratší turistické výlety. Tam navazuje kontakty s různými lidmi, u nichž je zajímavé pozorovat, jak reagují na postiženého. V tomto směru vykonala Leoškova rodina mnoho záslužného pro integrování postižených do společnosti. Tím, že dokázali účinnou výchovou Leoška zvládnout natolik, že se může bez problémů pohybovat mezi lidmi, navštívit restauraci, použít veřejné WC (ani to není samozřejmost – vyčurat se ve stoje mu trvalo roky tréninku) apod., je prostě schopen aktivit, které jsou „normálním“ lidem na očích i po mnoho hodin. Znáám rodinu, která, co se týče volnočasových aktivit, dokáže se svým downikem zajít jen do kostela na mši.

Jen jednou prožívala maminka Leoška velké obavy o možnost Leoškovy integrace do společnosti. To už jezdil veřejnou dopravou do školy sám – škola není daleko od zastávky a z domu na zastávku ho vždy někdo dospělý doprovodil. Z ničeho nic však přišly stížnosti, že Leošek napadá děti a po cestě se bije. Naštěstí se to vysvětlilo brzy. Leošek nebyl agresivní, jen přišel do věku, kdy mu začalo chybět obyčejné jinošské popasování se s vrstevníky. Chyběla mu bojová hra, a tak trochu provokoval okolí. Maminka zase začala jezdit do školy (alespoň dozírat na situaci) a snažila se také vysvětlit zdravým spolucestujícím klukům, jak se věci mají. Časem se problém uklidnil.

Dnes jezdí Leošek „do práce“. Jde o denní pobyt v terapeutické dílně a centru denních aktivit dosti blízko bydliště, za který rodina platí něco přes 3 000 Kč na měsíc. Existují sice také něco jako výdělky za práci, které se chovanci věnují, je to však jen občas naprosto

symbolická částka. Avšak Leošek má od 18 let invalidní důchod, takže to rodina finančně zvládá dobře. Také vlastní průkaz ZTP. Odpoledne jde z „práce“ rovnou k dědečkovi a babičce, kde si odpočine a posvačí. Prarodiče jsou už staří, dědeček nemocný, ale jako oáza pro Leoška na cestě domů stále ještě fungují. Bez přestěhování poblíž prarodičům do města by však od Leoškova narození všechno asi probíhalo daleko složitěji. Kromě pomoci širší rodiny by byly i všechny sociální služby daleko nedostupnější, školu by asi Leošek navštěvoval internátní, místo školky by nejspíš musel být s maminkou doma, a dnes by asi nemohl navštěvovat svou „práci“. Matka a možná ani otec by si nemohli zachovat své původní profese. A pokud by denní stacionář nebyl dostupný vůbec, musel by dnes s Leoškem někdo zůstat doma. Místo toho je přes den se svými kamarády, s nimiž si rozumí, a kde má v současné době i svou přítelkyni. Ve vztahu k přítelkyni se pravděpodobně úročí zavčas zvládnutá rodičovská sexuální výchova. Leošek totiž prožívá vztah se svou přítelkyní jen v práci, nemá potřebu s ní být i mimo ni. A pravděpodobně ani nemá přímo spojeno přátelství a jakési duševní souznění s ní a praktickou sexualitu. Když kolem 13 let tělesně dozrál, šla se maminka informovat za odborníky do školy, jak to zvládat. Tam jí v souladu s moderním chápáním sexuality postižených poradili, že se nemá tělesným projevům bránit, je však potřeba hned zpočátku dát jim řád. A tak se Leošek naučil, že je to věc, která patří jen domů, a to do postele. Tam mu stačí jeho fantazie, která byla přinejmenším ze začátku spojena s jeho představami vzrušujícího boje a zápolení a ne s partnerstvím se ženou. Na jeho poklidném prožívání vztahu s kamarádkou se pravděpodobně podílí právě dobře zvládnuté fyzické prožívání sexuality.

V životě Leoška se také dobře odrazily poměrně pravidelné pobyty určené postiženým (zpravidla tomu říkali tábory), kterých se účastnil vždy několikrát za rok, v létě býval také u moře. Nevím přesně, kdo se podílel na organizaci těchto pobytů, bývala to i škola nebo také organizace, které sdružovaly rodiče postižených. nebo samy postižené, ale v každém případě dávaly tyto týdny nebo někdy i o něco delší pobyty rodinám prostor na odpočinek od péče o postižené nebo prostor pro vlastní rekreaci bez přítomnosti postiženého. Těchto pobytů se účastní dodneška, i když je už dospělý.

Ve své dospělosti má Leošek stále vzhled spíše chlapecký, což mu asi vydrží ještě dlouho. Umí udržovat osobní hygienu, i když na její vykonání musí být upozorňován. Paradoxně mu bývá připomínáno i to, aby se šel vyčurat, protože vlastní pocity k vykonání této potřeby nemívá asi dost intenzivní. Rád jí, ale přejezení nesnáší. Proto musí mít dozor

i v této věci. Je vychovaný, aby uposlechl bez odmluvy. Ve školní jídelně rodiče měli s kuchařkami domluvenou fintu. Protože byl Leošek zvyklý jít si několikrát přidat, kuchařky mu vždycky přidaly málo, aby se nemohl přejíst. Postavu má Leošek štíhlou, což nebývá u downiků pravidlem. Je spíše svalnatý. Má rád fyzickou práci, i když se poměrně rychle unaví. Ale např. na zahradě dokáže při dobrém dohledu a vedení udělat i kus skutečné práce. Rád pomáhá také v domácnosti. Zde se zúročilo, že maminka nepožadovala nikdy, aby bylo doma vše uděláno s úzkostlivou pečlivostí a s tolerancí umožnila Leoškovi, aby jí pomáhal, když to bylo možné. Také měli doma vždycky psa a kočku a Leošek jim uměl dát žrádlo a svým způsobem se o ně postarat. I na svém současném pracovišti kupodivu zvládá práci – např. balit drobné výrobky po deseti kusech. Z chlapce, který neuměl doslova do pěti napočítat se najednou stal mladý muž, který nemá problém napočítat deset kusů. Další důkaz toho, že se ještě stále vyvíjí a učí. Jen s holením to ještě není ono a tatínek ho musí vždycky trochu vylepšit. Ale chování má už dospělé v tom směru, že ve společnosti dospělých sedí tiše a baví se povídáním ostatních. Aby promluvil, musí zpravidla dostat otázku. Jinak se ale Leošek s potěšením účastní dospělé zábavy, je rád, když je veselo a s požitkem se zasměje sám nebo s druhými. Dnes, kdy je starší dcera dospělá, vidí rodiče na postižení svého syna tu výhodu, že je doma s nimi, že je to vlastně dítě, které zůstane dítětem a neopustí je po dosažení dospělosti. Ale z opatrnosti, aby někdo vychytralý Leoškovy bezbrannosti nezneužil, nechali ho raději soudně zbavit způsobilosti k právním úkonům (tzv. svéprávnosti). Protože podepsat se Leošek umí a občanský průkaz také má a rodiče přece jen nevědí, co by se mohlo stát, kdyby jich nebylo. Přes všechny útrapy, které museli rodiče vydržet a překonat, než Leoška vychovali, by dnes asi maminka řekla, že jí Leošek víc dal než vzal.

## 6 ANALÝZA PŘÍPADOVÝCH STUDIÍ PODLE R. F. BALESE

Pro svoji potřebu jsem Balesovu metodu upravila. Tato metoda je primárně zaměřena na zkoumání sociální interakce ve skupinách. Pro mne sice je rodina skupinou, chtěla jsem však vydělit jen postiženého a rodinu, která ho obklopuje. Zjednodušila jsem průzkum co do skupinového pozorování tak, že postižený je analyzován sám jako jednotlivec a zbytek rodiny jako celistvá jednotka. Pozorování a hodnocení těchto „jednotlivců“ interakcí podle Balese je shrnuto závěrem do dvou umělých skupin všech postižených a všech rodin. Inspirovalo mě k tomu vyjádření autorů L. Trapkové a V. Chvály (4): „Rodiny, kde jsou chronicky nemocní, se jedna druhé podobají víc, než zdravé rodiny mezi sebou.“ Pokusila jsem se tedy vnímat je jako „sociální skupinu“ a zjistit, zda by se dalo nalézt, v čem se podobají, a to právě zmíněnou metodou. Vznikly dva grafy. První analyzuje postižené členy rodiny. Toto grafické znázornění ukazuje, že pro postižené je nalezitelné nejvíce odpovídajících interakcí z pozitivní a negativní části, neutrální oblast není téměř zastoupena. U jednoho respondenta byly dokonce použity jen charakteristiky z oboru negativního. Problémy, které vstupují do jejich života a charakterizují ho jsou ve schématu v podstatě popsány jako problémy f – integrace, e – napětí, d – rozhodování, a v negativně-neutrální oblasti ještě c – řízení. Nejdelší sloupec grafu vznikl v pozitivní oblasti, a to v kategorii A2 (v problematice napětí) spojené s projevy uvolnění, žertů, smíchu, uspokojení. Toto u mentálně postižených nemusí být nic nečekaného. Jsou-li ve své komunitě nebo v dobrém psychickém stavu, je tento projev typický (např. o downicích se říká, že jsou to šťastné děti nešťastných rodičů).

Druhý graf analyzuje rodinné prostředí postiženého. Ukazuje, že většina charakteristik sociálních interakcí spadá do neutrální oblasti – do dvou kategorií neutrálně-pozitivních a dvou neutrálně-negativních. Příjemné zjištění je, že polovina rodin (3) je charakterizována v kategorii A1 (problematika interakce), což je v pozitivní kategorii spojené s projevy solidarity, zlepšováním postavení ostatních, s pomocí a odměňováním. Neutrálně-negativní oblast má výrazné zastoupení v kategorii C9 (5x), která spadá do problematiky řízení spojené s projevy žádostí o návrh a směrnici, dotazy na možné způsoby činnosti. Tato nejpočetnější interakce opět neudivuje. Většina rodin má starosti o řízení celého chodu dne s postiženým členem a nejen to – tato výrazná charakteristika vyplývá i z toho, že rodinní členové se musejí velmi často pít po relevantních informacích, které by jim pomohly tento sociální handicap uřídit.



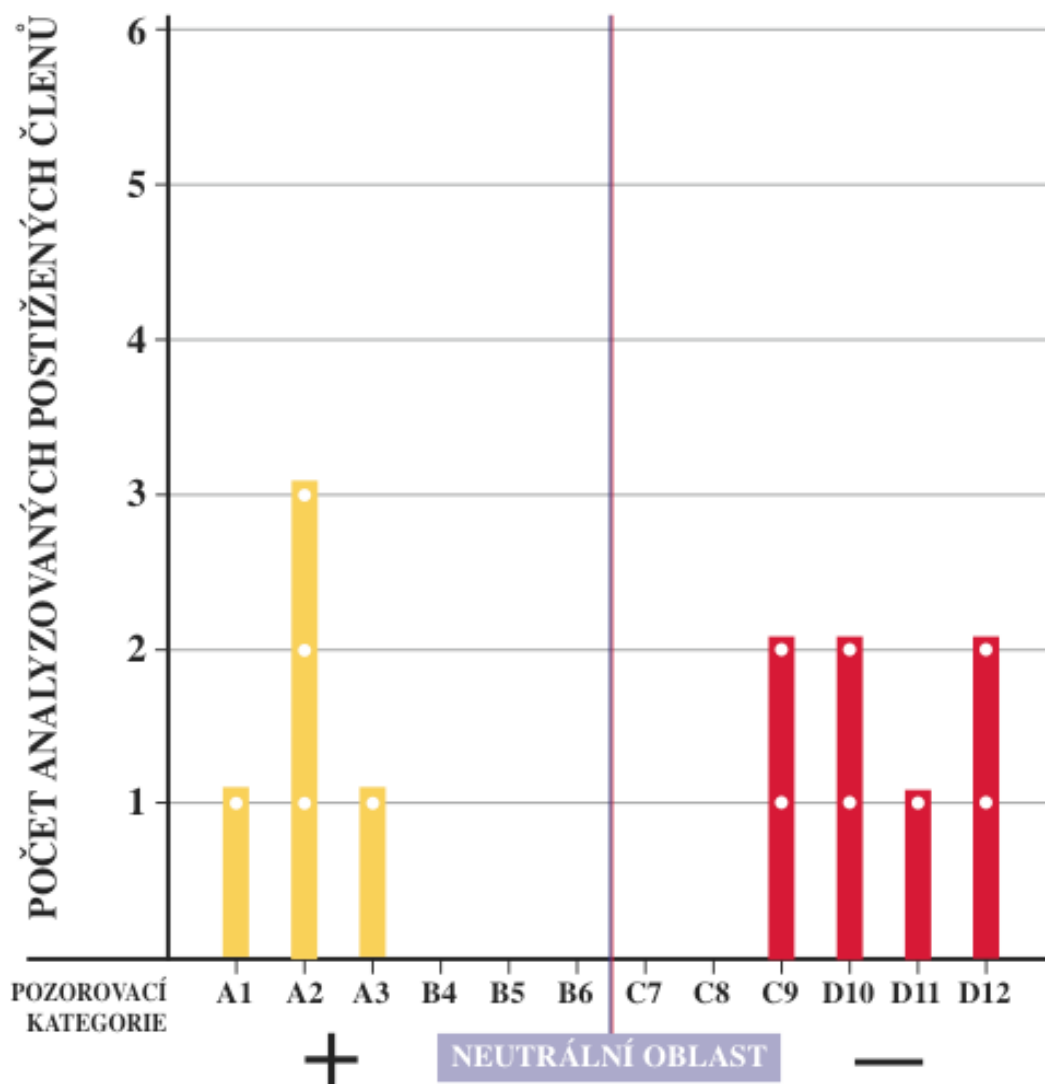
## 6.1 Výsledek analýzy sociálních interakcí

Výsledky analýzy podle Balese uvádím v přehledových tabulkách a grafech.

### SOCIÁLNÍ INTERAKCE PODLE BALESE analýza postižených členů rodiny

Tabulka č. 2:

| počet | postižený člen | pozorovací kategorie |     |
|-------|----------------|----------------------|-----|
|       |                | +                    | -   |
| 1     | Jituška        | A2                   | D12 |
| 2     | Petřík         | A3                   | D10 |
| 3     | Pavla          | A2                   | C9  |
| 4     | Honzík         | D10                  | D12 |
| 5     | Antonie        | A1                   | C9  |
| 6     | Leošek         | A2                   | D11 |

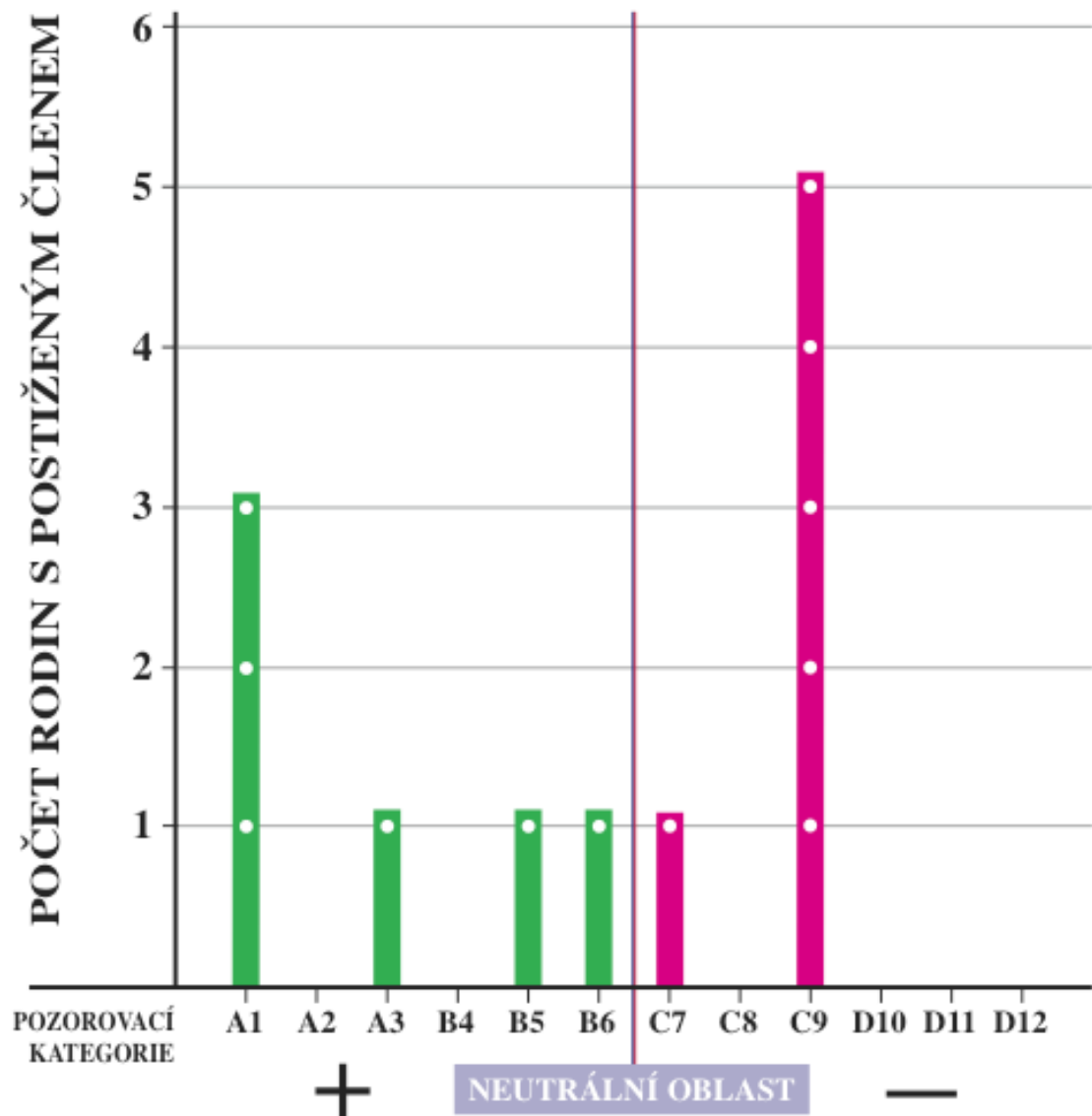


## SOCIÁLNÍ INTERAKCE PODLE BALESE

### analýza rodinného prostředí postiženého člena

Tabulka č. 3:

| počet | rodinné prostředí | pozorovací kategorie |    |
|-------|-------------------|----------------------|----|
|       |                   | +                    | -  |
| 1     | Jituščina rodina  | B6                   | C9 |
| 2     | Petříkova rodina  | A1                   | C7 |
| 3     | Pavlina rodina    | A1                   | C9 |
| 4     | Honzíkova rodina  | B5                   | C9 |
| 5     | rodina Antonie    | A3                   | C9 |
| 6     | Leoškova rodina   | A1                   | C9 |





## 7 ANALÝZA POMOCÍ KOMPARATIVNÍ METODY

### KALEIDOSKOP

Analýzou textu šesti případových studií jsem získala údaje (informace), které by se mohly nazvat podle autorů článku pojednávajícího o metodě Kaleidoskop databity, tedy elementární informace. Tyto informace jsem přetvarovala do takové podoby, aby u nich existovala varianta ano a varianta ne (např. zvládnutá hygiena). Tyto údaje jsem vzala jen v pozitivní formě, abych mohla vyzkoumat také početnost zastoupení v jednotlivých kauzách, což jsem mimo jiné také považovala za důležité. Tak vnikly dodatečné informace typu – zvládnutá hygiena (3x). Tak vznikly určité množiny, tedy v podstatě již nejnižší kategorie údajů, do nichž se databity přelily. Tyto první kategorie jsem shromáždila do shluků. Tento postup jsem několikrát opakovala, až z nich postupně vystoupily následující vyšší kategorie, a to:

PSYCHIKA s podkategorií CHOVÁNÍ, PEDAGOGICKÉ PŮSOBNÍ, STŘECHA NAD HLAVOU, INTEGRACE, TERAPIE, SOCIÁLNÍ SLUŽBY, FINANČNÍ ZABEZPEČENÍ A SOCIÁLNÍ DÁVKY.

Při této činnosti mi pomohlo, že jsem první kategorie zaznamenala na trojúhelníčky papíru a mohla z nich dělat shluky. Pro vyšší kategorie jsem použila listy papíru formátu A4. Když jsem tyto papíry skládala, zjistila jsem, že některé kategorie bych mohla zařadit vícekrát, tedy že mají možnost být i ve dvou vyšších kategoriích a snad i více. Proto jsem musela nakonec papíry kroužit tak, abych trojúhelníčky mohla umístit přes dva papíry (vyšší kategorie). Nakonec jsem všechny trojúhelníčky umístila na papíry A4, tedy do vyšších kategorií a zůstaly jen dva. První propojuje kategorii FINANČNÍ ZABEZPEČENÍ A SOCIÁLNÍ DÁVKY s kategorií INTEGRACE. Je to kategorie „práce v normálních podmínkách“. Příznačně propojuje dvě kategorie kaleidoskopu s jediným zástupcem ze zkoumaného vzorku postižených, a to jako v podstatě nedostižný cíl skutečně téměř samostatného života postižených. Pro objektivnost musím konstatovat, že tento cíl je nejen pro některé nemožný, ale pro jiné ani chtěný. Druhý, který patří dvěma vyšším kategoriím je trojúhelníček „chráněná dílna“, která přináleží jak kategorii SOCIÁLNÍ SLUŽBY, tak kategorii TERAPIE. Během umísťování kategorií nižších jsem vyvíjela definice kategorií vyšších tak, aby mohly do nich být nižší zařazeny maximální měrou. Šest kategorií druhého druhu vytvořilo přirozený kruh, centrální kategorií je nakonec kategorie PSYCHIKA s podkategorií chování, která obsahuje implicitně **mezilidské vztahy**, které vše propojují.

### **Definice kategorií**

PSYCHIKA s podkategorií chování – zahrnuje všechny vztahové záležitosti negativní či pozitivní.

PEDAGOGICKÉ PŮSOBENÍ – uplatnění formativních postupů a stupně vzdělání.

INTEGRACE – začlenění postižených do společnosti zdravých občanů.

TERAPIE – vše, co působí na zlepšení daného stavu tělesného a emočního.

SOCIÁLNÍ SLUŽBY – sociální služby dle zákona č 108/2006 Sb.

FINANČNÍ ZABEZPEČENÍ A SOCIÁLNÍ DÁVKY – od invalidního důchodu po průkaz ZTP/P.

STŘECHA NAD HLAVOU – kde je postižený umístěn převážnou dobu, život doma.

Potud kvalitativní výzkum. Překlenující kategorií těchto sedmi kategorií vyššího stupně je v podstatě KOMUNITNÍ PÉČE.

Z přidaného kvantitativního vyhodnocení zastoupení respondentů v jednotlivých kategoriích vyplývá.

V kategorii PSYCHIKA s podkategorií CHOVÁNÍ je nadprůměrně pozitivní výsledek, který svědčí o tom, že současné společenské prostředí vytváří pro psychiku postižených lidí poměrně dobré podmínky.

V kategorii PEDAGOGICKÉ PŮSOBENÍ je výsledek v rámci očekávání, tedy různorodé stupně dosaženého vzdělání. Lze jen spekulovat co by šlo u všech udělat lépe.

V kategorii INTEGRACE jsou opět výsledky velmi pozitivní, což svědčí o tom, že příležitostí, jak postižené zapojovat do „normálního světa“ již není málo. Také okolím jsou dobře přijímáni.

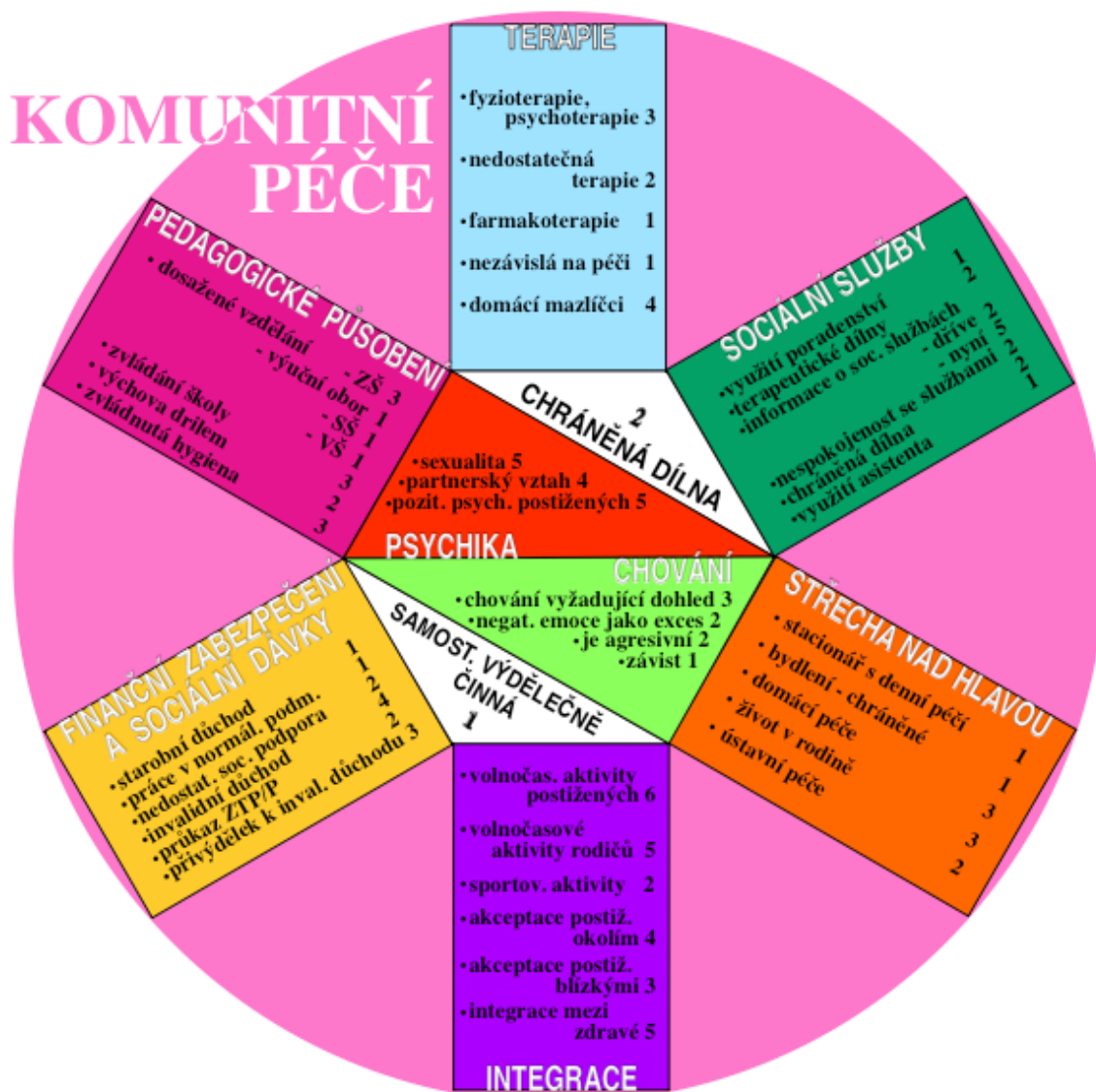
V kategorii TERAPIE je znát, že ač se jistě nabídka terapeutického působení například v ústavech a stacionářích rozvíjí, pro mé respondenty není celkově dobrá a jednoduše dostupná. To jistě souvisí s možnostmi zdravotnictví, případně s jejich osobními finančními možnostmi.

V kategorii SOCIÁLNÍ SLUŽBY se informovanost o nich nyní jeví dobrá. Není zřejmé, s jakým úsilím toho bylo dosaženo.

V kategorii FINANČNÍ ZABEZPEČENÍ A SOCIÁLNÍ DÁVKY dva respondenti označují své finanční zabezpečení za nedostatečné, jinak je situace handicapovaných z mého vzorku dobrá až velmi dobrá.

V kategorii STŘECHA NAD HLAVOU ukazuje, že polovina mých respondentů žije v rodině a polovina má komunitní zabezpečení.

7.1 Výsledek analýzy Kaleidoskop – grafické znázornění



## ZÁVĚR

Ve své práci jsem se pokusila kvalitativními charakteristikami postihnout život rodin s postiženým členem. Navázala jsem na svou bakalářskou práci (24), a to s tříletým odstupem. Mým původním cílem bylo porovnat, co se změnilo, pokud jde o možnost zcela navázat Jednu kauzalitu se již nepodařilo aktualizovat a byla nahrazena jinou. Změnilo se ale naprosto vše – nevstoupíš dvakrát do stejné řeky. Já jsem však našla stejnou řeku, která již tekla jinými koryty.

Základem této práce se stal pokus o kvalitativní analýzy, a to modifikovanou Balesovou metodou a komparativní metodou Kaleidoskop. Věnovala jsem se jak postavení samotných postižených, tak situaci rodin celkově. Mohu konstatovat, že nynější stav v rodinách odráží současné možnosti společnosti. Vzhledem k optimističtějšímu vyznění kauz ve srovnání s výzkumem před třemi lety je možno konstatovat patrný pokrok naší společnosti v oblasti sociální péče.

Postavení mých postižených respondentů a jejich rodin celkově není špatné. Co rozhodně dostatečné není, je dostupnost terapie a správného pedagogického působení na ty, kteří jsou limitovaně vzdělavatelní vzhledem k omezenému intelektu a emočním problémům. Tady by bylo třeba postupovat individuálnější způsobem. Většina mých respondentů dosáhla současného pokroku hlavně nezměrným úsilím členů rodiny, teprve v druhé řadě společenskou podporou. Srovnáním životních příběhů těch dnes již zralejšího věku (např. čtyřicátník) a mladých (dvacátníci) lze konstatovat, že přístup institucí se změnil – názorově zmodernizoval a polidštil.

Výsledkem mého výzkumu metodou podle R. F. Balesa jsem se dostala k údajům které vyjádřily, že hlavní doménou každodenních životních starostí sledovaných rodin je zjišťování stavu a možností společnosti v oblasti, která je zřejmě nejvíce zajímavá, a to zabezpečení života svého postiženého finančně a dostupnou péčí. Stav postižených je kupodivu charakterizován spokojeností a v určitých případech excesy chování.

Výsledkem metody Kaleidoskop je „rozkategorizování“ života zkoumaných rodin, tedy vznik oblastí, o kterých se nejvíce zmiňovali ti, kteří odpovídali na otázky. Vytvářeli tak určitý životní příběh převzatý do jednotlivých případových studií, které byly pak analyzovány po obsahové stránce. Samozřejmě, že výpověď, která vznikla na základě semistrukturovaného rozhovoru nasměrovala respondenty k tomu, aby se nevyhýbali

některému z důležitých témat. Tím bezesporu geneze kategorií byla ovlivněna. Nicméně tato typizace života nebyla dopředu striktně dána a je zajímavé, jaké kategorie vznikly na základě jednotlivých informačních „databitů“ (modifikujících navržené kategorie zespodu). Lze konstatovat, že to jsou oblasti, které by rozhodně měly být hlavním zájmem orgánů komunitní péče.

**SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY**

- (0) *Průvodce sociálními (a navazujícími) službami ve Zlíně: aktualizovaný abecední rejstřík.* Sestavil Odbor sociálních věcí Magistrátu města Zlína. Vyd 9. Zlín: Centrum služeb postiženým Zlín, 2009. 43 s.
- (2) *Katalog sociálních služeb na Otrokovicku: Vydáno jako součást projektu Komunitní plán sociálních služeb na Otrokovicku.* Vydali realizátoři projektu. Otrokovice: město Otrokovice, 2006. 28 s.
- (3) VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky.* Vyd. 4., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2004. 870 s. ISBN 978-80-7367-414-4.
- (4) TRAPKOVÁ, L. – CHVÁLA, V. *Rodinná terapie psychosomatických poruch: rodina jako sociální děloha.* Vyd. 2. Praha: Portál, 2009. 232 s. ISBN 978-80-7367-561-5.
- (5) ROHR, R. – MARTOS, J. *Cesta divokého muže: úvahy o mužské spiritualitě.* Brno: Cesta, 2002. 158 s. ISBN 80-7295-032-0.
- (6) GROF, S. *Holotropní vědomí: tři úrovně lidského vědomí, formující naše životy.* Vyd.1. Praha: GEMMA 89, 1992. 225 s. ISBN 80-85206-18-8
- (7) FLANDERKOVÁ, T. *Elektroakupunktura dle Volla – EAV. Alternativní terapie.* [online]. Az4u.info, 22.3.2007 13:14:31 [cit. 2009-04-30]. Dostupný z <<http://terapie.az4u.info/ds/alternativni-terapie/fyzikalni-terapie/elektroakupunktura-dle-volla-eav/lecebna-akupunktura.html>>
- (8) FRIEDLOVÁ, K. *Co je bazální stimulace.* [online] Frýdek-Místek: Institut bazální stimulace, 2009. [cit 2009-03-10]. Dostupný z <[http://www.bazalni-stimulace.cz/bazalni\\_stimulace.php](http://www.bazalni-stimulace.cz/bazalni_stimulace.php)>
- (9) FRIEDLOVÁ, K. *Bazální stimulace v základní ošetrovatelské péči.* Vyd. 1. Praha: Grada Publishing, 2007. 168 s. ISBN 978-80-247-1314-4.
- (10) MITLÖHNER, M. *Právní problematika sexuality osob s mentálním postižením.* In. *Sexualita mentálně postižených: celostátní konference*, Hradec Králové 3. 12. 2004. Praha: Orfeus, Centrum denních služeb, 2004. ISBN 80-903519-0-5.

- (11) VANŽUROVÁ, L. Pohled na praktickou realizaci sexuálních potřeb handicapovaných osob. In. *Sexualita mentálně postižených: celostátní konference*, Hradec Králové 3. 12. 2004. Praha: Orfeus, Centrum denních služeb, 2004. ISBN 80-903519-0-5.
- (12) JANIŠ, K.-TRUHLÁŘOVÁ, Z. Sexuální výchova a mentálně postižení jedinci. In. *Sexualita mentálně postižených: celostátní konference*, Hradec Králové 3. 12. 2004. Praha: Orfeus, Centrum denních služeb, 2004. ISBN 80-903519-0-5.
- (13) Zákon o sociálních službách č.108/2006 Sb. In *LexDATA* [online]. Praha: C. H. Beck, c2002- last modif. 30. 4. 2009 [cit. 2009-04-30]. Dostupný z WWW: <<http://www.lexdata.cz> >
- (14) SEDLÁKOVÁ, J. *Kvalita komunitního plánování sociálních služeb*. Vyd. 1. Praha: Oeconomica, 2008. 76 s. ISBN 978-80-245-1392-8.
- (15) MATOUŠEK, O. a kol. *Metody a řízení sociální práce*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2003. 380 s. ISBN 80-7178-548-2.
- (16) MATOUŠEK, O., KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P. (ed.). *Sociální práce v praxi*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, 351 s. ISBN 80-7367-002-X.
- (17) MÜLLER, O. *Terapie ve speciální pedagogice*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2005. 293 s. ISBN 80-244-1075-3.
- (18) WAGENR, M., et al.. The children and youth we serve: a national picture of the characteristics of students with emotional disturbances receiving special education. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders* [online]. 2005. Vol. 13. č. 2 . s. 79 ISSN 1063-4266 [cit. 2009-04-12]. Dostupný z WWW: <<http://proquest.umi.com/pqdweb?did=866722741&Fmt=4&clientId=45148&RQT=309&VName=PQD>>
- (19) MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
- (20) CHRÁSKA, M. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007. 272 s. ISBN 978-80-247-1369-4.
- (21) GAVORA, P. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. 207 s. ISBN 80-85931-79-6.



- (22) DYE, J. F., SCHATZ, I. M., ROSNBERG, B. A., COLEMAN, S. T. Constant comparison method: a Kaleidoscope of data. *The Qualitative Report* [online] 2000, vol. 4, č. 1/2. ISSN 1052-0147. [cit. 2007-12-02]. Dostupný z WWW: <<http://www.nova.edu/ssss/QR/QR3-4/dye.html>>
- (23) MUSIL, J.V. *Analýza procesu sociální interakce SYMLOG: metodická příručka nejen pro mimoškolní výchovu. 2.* Olomouc: Jiří Musil-Psychologická a výchovná poradna, 2006. 59 s. ISBN 80-903449-2-5.
- (24) MOLKOVÁ, M. *Rodina s postiženým dítětem.* Zlín, 2006. 46. s. Bakalářská práce na Fakultě humanitních studií Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně Ústavu pedagogických věd. Vedoucí bakalářské práce Štefan Chudý.

## SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

|       |   |
|-------|---|
| BPM   | Bazální perinatální matrice                                     |
| ED    | Emotional disturbance   |
| ZTP/P | Nápis na průkazu občana těžce zdravotně postiženého (3. stupeň) |

## **SEZNAM PŘÍLOH**

### **Příloha PI Dokumentace prvních fází metody Kaleidoskop**

Obr. 1. Vznik databitů

Obr. 2. Příprava analýzy – papír a nůžky pro vzniklé kategorie

Obr. 3. Příprava analýzy

Obr. 4. První shluk kategorií

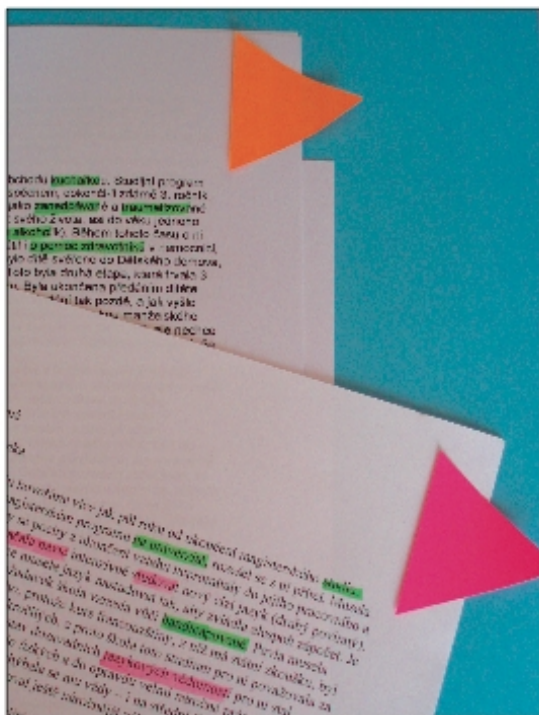
### **Příloha PII Dokumentace práce s kategoriemi pro Kaleidoskop**

Obr. 5. Analýza 1. stupně

Obr. 6. Syntéza 1. stupně

Obr. 7. Analýza 2. stupně

# PŘÍLOHA P I: DOKUMENTACE PRVNÍCH FÁZÍ METODY KALEIDOSKOP



Obr. 1. Vznik databitů



Obr. 2. Příprava analýzy – papír a nůžky pro vzniklé kategorie



Obr. 3. Příprava analýzy



Obr. 4. První shluk kategorií



## **SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK**

### **Tabulky:**

Tabulka č. 1: Analýza procesu sociální interakce podle R. F. Balesa (schéma Balesova systému pozorovacích kategorií a jejich vztahů)

Tabulka č. 2: Analýza postižených členů rodiny

Tabulka č. 3: Analýza rodinného prostředí postiženého člena

### **Grafy:**

Graf č. 1: Analýza postižených členů rodiny

Graf č. 2: Analýza rodinného prostředí postiženého člena

### **Obrázky:**

Obr. a) Shluk databitů

Obr. b) Kaleidoskop

7.1 Výsledek analýzy Kaleidoskop – grafické znázornění

Obr. 1. Vznik databitů

Obr. 2. Příprava analýzy – papír a nůžky pro vzniklé kategorie

Obr. 3. Příprava analýzy

Obr. 4. První shluk kategorií

Obr. 5. Analýza 1. stupně

Obr. 6. Syntéza 1. stupně

Obr. 7. Analýza 2. stupně