

# VÝZNAM RODINY U JEDINCŮ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM DLOUHODOBĚ ŽIJÍCÍCH V ÚSTAVNÍM ZAŘÍZENÍ

## The Importance of Family for People with Disability Who Live in the Social Care Houses in the Long Term

Mgr. Eliška Vymazalová

Ústav speciálněpedagogických studií, UP v Olomouc

### Klíčová slova

*Rodina, jedinec se zdravotním postižením, deprivace.*

### Key words

*Family, person with disability, deprivation.*

V průběhu roku 2008 a 2009 jsme provedli kvalitativní výzkum v několika domovech pro osoby se zdravotním postižením v Jihomoravském kraji. Zaměřili jsme se na reflektování potřeb dospělého člověka s mentálním postižením dlouhodobě žijícího v institucionálním zařízení.

Nejdříve, alespoň v krátkosti, nastíníme výzkumné šetření. Jak už jsme uvedli, zvolili jsme kvalitativní výzkum, neboť je to „nenumerné šetření a interpretace sociální reality. Jeho cílem je odkrýt význam podkládaný sdělovaným informacím (Disman 1996, s. 285).“

Pro tento typ výzkumu jsme zvolili metodu rozhovoru, což je metoda shromažďování dat, která se zakládá na bezprostřední verbální komunikaci výzkumného pracovníka a respondenta (Chrásková, 2007). Výhodou této metody je navázání osobního kontaktu respondenta a výzkumníka, které vede k hlubšímu porozumění motivů a postojů respondenta.

Výzkumným vzorkem byli uživatelé dlouhodobě žijící v domovech pro osoby se zdravotním postižením. Rozhovory s respondenty, a to buď individuální nebo skupinové, byly nahrávány na diktafon. Snažili jsme se také respondenty motivovat k vzájemné interakci vzniklé v debatě, ale naše snahy nebyly vždy úspěšné. Proto jsme kombinovali metody ohniskové skupiny, skupinového a individuálního interview. Z nahrávek rozhovorů pak byl vytvořen doslovný přepis.

V další fázi jsme se zaměřili na seskupování výpovědí na základě podobnosti a souvislosti, takzvanou metodu trsů. Tato metoda, jak tvrdí Miovský (2006), se snaží seskupovat a konceptualizovat určité výroky do skupin, trsů. Tyto skupiny by měly vznikat vzájemným překrýváním podobných jevů. „Tímto procesem vznikají všeobecnější, induktivně zformované kategorie, jejichž zařazení do dané skupiny je asociované s určitými opakujícími se znaky, určitým charakteristickým uspořádáním atd. (Miovský, 2006, s. 221).“

Prostřednictvím této metody jsme rozdělili výpovědi dotazovaných uživatelů na několik tématicky podobných oblastí, neboli trsů, a to na potřebu seberealizace (co uživatelé uspokojuje, baví), přání (popř. potřeby, které jsou nedostatečně uspokojovány), motivace (na co se uživatelé těší), nespokojenost (co uživatelům nevyhovuje) a spokojenost.

V odpovědích respondentů, pak nacházíme potřebu rodiny ve třech z pěti trsů, a to trsu přání, motivace a nespokojenosti. Mezi přáními uživatelů bylo navštěvovat rodinu, nebo alespoň obnovit kontakt s rodinou. S tímto motivem se setkáváme ve všech okruzích odpovědí, neboť setkání s rodinou nebo pobyt doma je jak přání, tak motivací a příjemnou vizí budoucnosti, ale i důvodem nespokojenosti, neboť styk s ní postrádají.

Pozastavme se ještě u trsu motivace. Uživatelé se těší, až přijedou rodiče, popřípadě sourozenci, nebo až oni sami pojedou domů. Bohužel velká část respondentů nikdy nebyla v kontaktu s rodinou, nebo styk v průběhu let ztratila.

Z odpovědí uživatelů můžeme vyvozovat následující: Pro osoby žijící v zařízení je nejdůležitější potřebou kontakt s rodinou. Jedná se především o uživatele, kteří tento kontakt udržují. Uživatelé, kteří svou rodinu nepoznali se k této problematice přirozeně nevyjadřovali. Z výpovědi personálu jsme se také dozvěděli, že ztráta kontaktu s rodinou je pro uživatele velmi zatěžující a dochází k emočním deprivacím. Ta bývá definována jako psychický stav, vzniklý následkem takových životních situací, kdy subjektu není dána příležitost uspokojovat některé základní psychické potřeby v dostačující míře a po dosti dlouhou dobu (Langmeier, Matějček, 1974).

Za běžných okolností zajišťuje potřeby člověka rodina. Řada odborníků považuje dětství za jedno z nejdůležitějších období života člověka, neboť to pak determinuje jeho následný vývoj. V případě osob se zdravotním postižením, jejichž rodina se rozhodla pro ústavní výchovu, tuto roli substituují instituce a její pracovníci. Sami si můžeme domyslet jaká míra individuálního přístupu se uživatelům dostává. Situace je tedy v podstatě daná, co ale dál?

Jak lze těmto osobám zabezpečit domov? Dokáže to instituce o 240 klientech a 150 zaměstnancích?

Zastáváme názor, že pokud rodina nedokáže plnit svoji funkci, měla by být nahrazena „novou rodinou“, životem v komunitě a ne životem skupiny žijící na jedné „chodbě“. Řešením takového stavu by měla být systémová změna, a to transformace bytových sociálních služeb.

Transformace je popisována jako dlouhodobý proces přeměny, který vede ke zkvalitnění života osob, žijících v ústavních zařízeních. Podle Ministerstva práce a sociálních věcí (MPSV, 2007, s.3) je „transformace cestou přirozeného vývoje vycházejícího z požadavku odborníků, uživatelů, jejich rodin i samotných poskytovatelů.“ Měla by směřovat k poskytování sociálních služeb, jež by vedly k individuální podpoře života člověka v přirozeném prostředí (MPSV, 2005).

Mezi hlavní ideje tedy patří zvýšení kvality života a s tím související naplňování potřeb lidí v domovech pro osoby se zdravotním postižením prostřednictvím vytvoření takových podmínek, které by vedly k co největší nezávislosti osob na instituci. Poté by následovalo takzvané „rozpuštění“ velkokapacitních domovů do přirozené sítě služeb v komunitě (MPSV, 2007).

Dalším krokem by pak byla úplná deinstitucionalizace, což by znamenalo změnu funkce ústavních zařízení. Ta by ve svých budovách neshromažďovala uživatele, ale především by poskytovala sociální služby lidem žijícím v okolí. Současní uživatelé by pak bydleli například v klasické bytové zástavbě a využívali by síť komunitních služeb (Johnová, 2008).

Situace by v reálných podmínkách měla vypadat následovně: V bytě, či rodinném domě bude žít zhruba pět uživatelů, kteří si budou sami zajišťovat úklid, vaření, popřípadě někteří budou moci i manipulovat s penězi. Klienty bude občasné navštěvovat asistent, který je bude podporovat ve složitějších úkolech. V současnosti se spíše setkáváme s možností, kdy asistenti zajišťují čtyřiaadvacetihodinovou péči.

Samozřejmě, že cesta k tomuto modelu bydlení nebyla jednoduchá a v České republice je stále ještě v počátcích. Předcházelo jí chráněné bydlení, jenž je specifické tím, že uživatelé stále většinu času tráví v areálu zařízení, přestože míra samostatnosti a možnost osamostatnění je mnohem větší, než-li přímo v domově. Bohužel i nadále je tato forma velmi populární, neboť pro zřizovatele domovů je to rádo by nejjednodušší cesta i z pohledu finančního zajištění takových projektů.

Nelze však opomenout ani předposlední článek, jímž je tréninkové bydlení. Tréninkové bydlení můžeme definovat jako přechodné bydlení, které by v co největší míře mělo suplovat klasické bydlení, přičemž klient zde získává možnost osvojit si dovednosti z oblasti přípravy jednoduchých pokrmů, nakupování, hygieny, úklidu, hospodaření s penězi, atd. Nově nabyté dovednosti podněcují k rozvoji samostatnosti a dále by měly vést klienta k tomu, aby mohl začít samostatně bydlet v běžné bytové zástavbě. Tréninkové bydlení směřuje člověka s handicapem k všestrannému rozvoji jeho schopností a ulehčuje mu tak proces integrace.

Nyní jsme popsali možnosti bydlení, které by měly vést k osamostatnění klienta a především vytvoření rodinného prostředí v malé komunitě, v jednom bytě. Jsme si vědomi spousty aspektů, jež ovlivňují podmínky a především vývoj těchto snah. Pevně doufáme, že proces transformace bude uzákoněn a osoby se zdravotním postižením tak budou mít možnost alespoň částečně saturovat pocit rodiny v malé komunitě mimo brány instituce.

### **Použité zdroje**

- ATKINSON, L., R. a kol. Psychologie. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-640-3.
- DISMAN, M. Jak se vyrábí sociologická znalost. Praha: Karolinum, 1996. ISBN 80-7066-822-9.
- CHÁB, M. Svět bez ústavů. Praha: Quip, 2004. ISBN 80-239-4772-9.
- CHRÁSKA, M. Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu. Havlíčkův Brod: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1369-4.
- LEČBYCH, M. Psychologické aspekty podporovaného zaměstnávání u lidí s mentálním postižením (rigorózní práce). Olomouc: UP, 2006.
- MICHALÍK, J. Poradenství pro uživatele sociálních služeb. Praha: NRZP ČR, 2007. ISBN 80-903640-9-8.
- MIOVSKÝ, M. Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1362-4.
- JOHNOVÁ, M. Zkušenosti s transformací ústavní péče [online]. 2008, [cit. 9. 10. 2008] Dostupné na World Wide Web: <<http://www.kvalitavpraxi.cz/deinstitucionalizace.html>>.
- MPSV Koncepce plánování podpory transformace pobytových sociálních služeb v jiné typy sociálních služeb, poskytovaných v přirozené komunitě uživatele a podporující sociální začlenění uživatele do společnosti [online]. 2007, [cit. 11. 3. 2009] Dostupné na World Wide Web: <[http://www.mpsv.cz/files/clanky/3858/Koncepce\\_podpory.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/3858/Koncepce_podpory.pdf)>.