

UNIVERZITA KARLOVA

Pedagogická fakulta

Katedra speciální pedagogiky

DIPLOMOVÁ PRÁCE

**Aktuální problémy v zařízeních sociálních služeb pečujících o
dospělé osoby a seniory s mentálním a kombinovaným
postižením**

CURRENT PROBLEMS IN INSTITUTIONS PROVIDING SOCIAL SERVICES FOR
ADULTS AND SENIOR CITIZENS WITH MENTAL OR COMBINED DISABILITY

Bc. Dita Kospřtová

Vedoucí práce: PhDr. Pavlína Šumníková, Ph.D.

Studijní program: Učitelství pro střední školy (N7504)

Studijní obor: Učitelství všeobecně vzdělávacích předmětů pro základní a střední
školy pedagogika – speciální pedagogika

2020

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma Aktuální problémy v zařízeních sociálních služeb pečujících o dospělé osoby a seniory s mentálním a kombinovaným postižením vypracovala samostatně pod vedením vedoucí práce a s pomocí v práci uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze 20.7.2020

.....

Ráda bych poděkovala vedoucí práce PhDr. Pavlíně Šumníkové Ph.D. za její ochotu, spolupráci a cenné rady a připomínky.

Abstrakt

Tato diplomová práce je věnována problematice dospělých osob a seniorů s mentálním postižením žijících v zařízeních sociálních služeb. Zvláštní pozornost je věnována těm, kteří žili doma s rodiči a do zařízení nastoupili až v dospělém věku, často až po smrti rodičů.

Pro získání důležitých informací bylo zvoleno kvalitativní šetření, aby bylo možno jít do hloubky zvolené problematiky. Výsledky šetření vychází z analýz rozhovorů s uživateli sociálních služeb a s pracovníky, kteří s osobami s mentálním postižením pracují.

Cílem práce bylo popsat problematičnost chování později příchozích klientů a na základě toho navrhnout konkrétní doporučení, která by osobám s mentálním postižením usnadnila tento přechod.

Klíčová slova

Mentální postižení, stárnutí, sociální služby, deinstitucionalizace,

Abstract

This thesis deals with issues concerning adults and seniors with mental disability living in institutions providing social services. Special care is dedicated to those who relocated into the institutions in their adult life, often after their parents' death.

Qualitative research was chosen to provide the obtained information with proper depth. The results of this research come from the analysis of interviews provided by users of social services and professionals working with people with mental disability.

The aim of this thesis is to describe behavioural problems associated with users who came into the institutions later in their life, and offer them specific recommendations that would make their transition easier.

Key words

Mental disability, ageing, social services, deinstitutionalisation

OBSAH

1	Úvod	1
2	Lidé s mentálním postižením v dospělosti	10
2.1	Socializace lidí s mentálním postižením	11
2.2	Rodiny dětí s postižením	12
2.3	Sourozenci postiženého dítěte	13
2.4	Vzdělávání dospělých občanů s mentálním postižením.....	13
2.5	Stárnutí osob s mentálním postižením.....	14
2.6	Podpora dospělých osob s mentálním postižením v období truchlení	16
3	Lidská práva a jejich aplikace pro zkvalitnění života osob s mentálním postižením.....	17
4	Služby pro osoby s mentálním postižením	19
4.1	sociální služby.....	19
4.2	Vývoj ústavní péče.....	20
4.3	Proces deinstitutionalizace	22
4.4	Pobytové služby.....	22
4.5	kvalita života – standardy sociálních služeb	24
5	Sociální práce s člověkem s mentálním postižením	26
5.1	Pracovníci v zařízeních sociálních služeb.....	26
5.1.1	Předpoklady pro výkon činnosti v sociálních službách.....	26
5.1.2	Pracovníci v sociálních službách	26
5.2	Vztah a komunikace s klientem.....	27
5.3	Hranice mezi pracovníkem a klientem	28
5.4	Stres a syndrom vyhoření.....	29
6	Zkušenosti ze zahraničí.....	31
6.1	Polsko	31
6.2	Skotsko	32
6.3	EU Framework 7 DISCIT	33
6.4	Přechody v životech starších dospělých s mentálním postižením	35
7	Plánování budoucnosti v rodinách osob s mentálním postižením.....	36
7.1	Plánování potřeb stárnoucích lidí s mentálním postižením ve Spojeném Království.....	36
7.2	Plánování budoucnosti v rodinách osob s mentálním postižením v České republice	37
7.3	Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením (SPMP).....	39
8	Úvod k problémům a cílům diplomové práce	41
8.1	Oblast a téma výzkumu, výzkumné otázky	41
8.2	Výzkumný cíl.....	41

9	Metodologie	42
9.1	Volba metod	43
9.2	Etické otázky výzkumu	43
9.3	Příprava rozhovorů.....	44
9.4	Výzkumné pole	45
10	Výsledky výzkumného šetření	50
10.1	život před nástupem do instituce.....	50
10.2	okolnosti nástupu do pobytového zařízení	52
10.3	Život v zařízení.....	56
10.4	vztahy a partnerství.....	60
10.5	nevhodně zařazený klient.....	64
10.6	přechody do chráněného bydlení	65
10.7	řešení pro usnadnění přechodu v bydlení.....	66
10.8	možnosti následné péče v praxi	68
11	Diskuze	72
12	Závěr	78

1 ÚVOD

Dospělým lidem s mentálním postižením se při své práci věnuji již sedmnáct let. Během této doby prošlo zařízení, kde pracuji, stejně jako většina jiných, mnohými změnami. Počet klientů v zařízení klesl na polovinu a vzniklo tak více prostoru pro individuální péči. Snížení počtu klientů v zařízení rovněž umožnilo ubytovaným osobám s mentálním postižením možnosti kulturního a společenského vyžití. Důležitou změnou byl i příchod několika mužů do zařízení, ve kterém byly několik desítek let ubytovány pouze ženy.

S příchodem nových klientů jsem si začala všimnout rozdílů v chování mezi těmi, kteří žili v zařízení od dětství a klienty, kteří do zařízení přišli v dospělosti, často až po smrti rodičů. Rozdílné chování ale bylo možné pozorovat i ve skupině nově příchozích.

Proč část lidí s mentálním postižením nemá problém s životem ve skupině a další si musí nějaký čas zvykat? Z jakého důvodu procházejí někteří z klientů složitým procesem aklimatizace a adaptace a proč si někteří z nich nezvyknou vůbec a musí zařízení opustit? Kam tito klienti odcházejí a kam vlastně odcházejí ti, kterým již nedokáže zařízení poskytnout péči odpovídající jejich potřebám? Jaké jsou možnosti následné péče? Tyto otázky nepřestávají být aktuální.

Lidé, kteří žijí v zařízení od dětství mají zkušenosti s různými styly výchovy a během svého života se setkali s mnoha pracovníky, které bylo nutno respektovat. Mají zkušenost s životem ve skupině, kde má každý své místo, umí se přizpůsobit, ale i prosadit. Klienti, kteří však přišli do zařízení později, často až po smrti rodičů, mívají často s životem ve skupině problémy.

Ve své práci jsem se zaměřila na konkrétní problémy osob s mentálním a kombinovaným postižením v institucionálních službách sociální péče, zejména na popis kvality života a osobní spokojenosti těch, kteří přišli do zařízení v dospělém věku, ve srovnání s těmi, kteří žijí v zařízení od dětství.

Cílem práce je popsat problematičnost chování později příchozích klientů a na základě toho navrhnout konkrétní doporučení, která by usnadnila klientům proces jejich adaptace. Zároveň se v této práci věnuji i hledání jiných řešení.

Výzkumnou část této práce představuje výzkumná sonda, jejímž prostřednictvím jsem pomocí polostrukturovaných rozhovorů chtěla získat konkrétní informace o snadnosti, problematičnosti, či obtížích procesu adaptace klientů. První skupinu respondentů zde tvoří klienti, kteří žijí v zařízení od dětství. Druhou pak klienti, kteří přišli do zařízení v dospělém věku, často až po smrti rodičů (do této skupiny jsem zařadila i klienty, kteří v tomto zařízení

zůstali jen po určitou dobu a poté využili jiné pobytové služby, například chráněného bydlení). Třetí skupinu respondentů představují dlouholetí pracovníci zařízení pobytových služeb. Uvědomuji si, že instituce není ideálním řešením a doufám, že dnešní mladí lidé s mentálním postižením budou žít podobně jako jejich vrstevníci bez postižení. V této práci se však věnuji klientům, kterým je dnes čtyřicet a více let a u nichž je šance na změnu pouze minimální. Což však nic nemění na skutečnosti, že i tito klienti mají právo prožít dospělost a stáří svého života v kvalitě odpovídající respektu k jejich důstojnosti.

2 LIDÉ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM V DOSPĚLOSTI

Mentální postižení (mentální retardaci) definujeme jako snížení rozumových schopností. Mezi hlavní znaky tohoto postižení patří zejména nedostatečný rozvoj myšlení a řeči a také omezená schopnost učení. Mentální postižení je vrozené a trvalé, ale při odpovídajícím působení výchovných, výukových a terapeutických vlivů je možné jisté zlepšení. Tímto druhem postižení trpí asi 3% populace a nejčastěji jde o lehký stupeň mentální retardace¹.

Vymezení statusu dospělosti je obtížné a v novodobé společnosti se tímto pojmem zabývá řada definic. V obecné rovině můžeme uvažovat o faktorech, kterými lze pojem dospělost popsat.

Jan Šiška (2005) mezi tyto faktory řadí:

- odchod z domova od rodičů, uzavření sňatku a založení rodiny
- dosažení zletilosti, trestní odpovědnosti a držení identifikačních dokladů (občanský průkaz, cestovní pas)
- právo volit a být volen
- získání sociálních dávek od státu
- postoje personálu, předsudky a stereotypy společnosti
- postoje samotných osob s postižením k dospělosti

Zatímco biologické faktory jsou stálé, sociokulturní faktory podléhají změnám a je velmi obtížné nalézt souhrnné hledisko pro posouzení dospělosti jedince.²

¹VÁGNEROVÁ, M., *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*, Portál 2014, 1.vydání, IBSN 978-80-262-2696-5

² ŠIŠKA, J., *Mimořádná dospělost*, Univerzita Karlova v Praze, Karolinum 2005, IBSN 80-246-0992-4

2.1 SOCIALIZACE LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Mentální postižení bývá majoritní společností často chápáno jako stigma, zejména z důvodu obtížného dorozumění a omezenější schopnosti odhadnout jejich ne vždy standardní reakce. Jejich schopnosti jsou proto často podceňovány a nejsou jim přisuzována stejná práva, ale ani povinnosti³.

Opoždování v oblasti socializace se projevuje zejména zvýšenou závislostí na okolí. Děti s mentálním postižením obvykle nemají rozvinuty kompetence potřebné k osamostatnění, a protože často nemají ani potřebu emancipace, mnohé matky získají pocit, že dítě s mentálním postižením se osamostatnit ani nemůže. Ani v době dospívání většinou potřeba emancipace nepřichází a vývoj lidí s mentálním postižením probíhá více biologicky než psychosociálně. V tomto období nově vzniká sexuální potřeba, což může znamenat problém. Člověk s mentálním postižením si s vlastní sexualitou často neví rady, někdy se objeví nápadnosti v chování, například obnažování a masturbace na veřejnosti nebo agrese. V rodinách s dospívajícími s mentálním postižením se častěji objevují i incestní styky. Není to jen důsledek zneužívání, ale i snaha vyhovět jejich potřebám⁴.

„V důsledku toho bývají mentálně postižení méně soběstační a neumějí ani to, co by se naučit mohli. Chybění základních dovedností bývá značnou překážkou adaptace na změnu prostředí, k níž dochází po smrti rodičů.“⁵

Jedna z možností osamostatnění se je chráněné bydlení, kde žije několik osob s mentálním postižením v jednom bytě a postupně se učí různým domácím činnostem. Kontrolu a dohled zajišťují asistenti. Lidé, kteří tento proces zvládli jej později hodnotí velmi pozitivně⁶.

Jan Šiška (2005)⁷ uvádí, že ve většině sociálních vztahů se člověk s mentálním postižením setkává s obtížemi při naplňování sociálních rolí, charakteristických pro člověka stejného věku a pohlaví.

³VÁGNEROVÁ, M., *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*, Portál 2014, 1.vydání, IBSN 978-80-262-2696-5

⁴ Tamtéž

⁵ Tamtéž s.297

⁶ Tamtéž

⁷ŠÍŠKA J., *Mimořádná dospělost*, Univerzita Karlova v Praze, Karolinum 2005, IBSN 80-246-0992-4

2.2 RODINY DĚTÍ S POSTIŽENÍM

Celoživotní péče o potomka s mentálním postižením vyžaduje přizpůsobení životního stylu celé rodiny a představuje značnou zátěž. Později nastupuje obava z budoucnosti. Ke zhoršení psychické pohody přispívá úbytek sil rodičů nebo úmrtí jednoho z nich. Osamostatnění se od rodiny je pro dospělého člověka s mentálním postižením velmi těžké, zejména z důvodu absence této potřeby. Tito lidé bývají často sociálně izolováni, v rodině dochází k zafixování rolí a dospělý s mentálním postižením zůstává stále v pozici dítěte. Rodiče často ani nenapadne, že by svého potomka měli učit různým domácím činnostem a podporovat v samostatnosti⁸.

Na počátku šedesátých let minulého století panoval nezájem našeho státu o tuto menšinu. Někteří rodiče dětí uvádějí, že narození potomka s mentálním postižením působilo jako bariéra, která je oddělila od okolí. Pokud se v té době podařilo dítě s tímto znevýhodněním umístit do běžné školy, rodiče často zmiňují necitlivé až urážlivé chování ze strany učitelů i spolužáků. Přístup plný předsudků, bez ohledů a pochopení často rodiče přinutil děti umístit do zvláštních škol⁹.

Některým rodičům se podařilo umístit děti do týdenního zařízení. Z jejich vyprávění můžeme usuzovat, že děti tam byly spokojené i přesto, že měly velmi málo možností se podílet na spolurozhodování o svém životě a přeplněné pokoje jim nezaručovaly žádné soukromí¹⁰.

Jak uvádí M. Mužáková (2019), stárnutí dětí s mentálním postižením může pro jejich rodiče znamenat velký zdroj stresu a trvalých obav. Příběh otce, který se po smrti manželky snažil zajistit své dvě dcery, aby mohly i po jeho smrti žít samostatně dokazuje, že při dostatečném kapitálu a dobře zvolené podpoře je možné samostatný život vést. Pochopitelně toto řešení je vhodné pouze pro osoby s lehkým mentálním postižením, které mohou velkou část dne trávit samostatně a dohled a dopomoc potřebují pouze při některých činnostech (např. vaření, nákupy a pomoc při jednání na úřadech). Jednou z podmínek úspěchu je neodkládat přípravu i řešení situace¹¹.

Někteří rodiče, kteří se velmi snažili, aby jejich děti žily převážně mezi vrstevníky bez postižení, zjistili až v době dospělosti svých dětí, že nyní jsou jejich děti osamělé. Rodiče se

⁸VÁGNEROVÁ, M., *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*, Portál 2014, 1.vydání, IBSN 978-80-262-2696-5

⁹MUŽÁKOVÁ, M., *Odlišnost jako dar*, Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, Praha 2019, IBSN 978-80-7603-016-9

¹⁰Tamtéž

¹¹Tamtéž

nyní snaží, aby si potomek našel kamarády mezi lidmi s postižením. Ten to ale často odmítá, sám se mezi osoby s postižením nepočítá¹²

2.3 SOUROZENCI POSTIŽENÉHO DÍTĚTE

Role sourozence postiženého dítěte je velmi náročná, zejména proto, že postoje i očekávání rodičů jsou odlišné. Sourozenec si velmi dobře uvědomuje, pokud se zájem i pozornost rodičů koncentrují na dítě s postižením. Často rodiče vyžadují od dítěte bez postižení zralejší chování, než odpovídá jeho vývojové úrovni.¹³

Rodiče si zpravidla neuvědomují, že by dítě bez postižení nějak ochuzovali a očekávají, že s nimi bude spolupracovat a společně s nimi svého sourozence podporovat. Velmi často mu také vymezí budoucí roli opatrovníka a mnohé děti tuto předurčenou roli přijímají¹⁴.

Může se stát, že pokud je dítě nuceno stále ustupovat ve prospěch svého sourozence, může cítit křivdu a může mít k sestře či bratrovi s postižením ambivalentní vztah¹⁵.

2.4 VZDĚLÁVÁNÍ Dospělých OBČANŮ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Vzdělávací politikou v Evropské unii a dalších zemích se zabývá koncept celoživotního vzdělávání, který zahrnuje všechny aktivity učení i pracovní zkušenost. Učení probíhá v průběhu celého života, a to nejen v rámci formalizovaného systému, ale i na domácí půdě. Základním cílem vzdělávání je snaha zvyšovat kvalitu života každého jedince a také zvyšovat zaměstnanost a co nejefektivněji využívat lidské zdroje¹⁶.

U nás byl do roku 1989 uplatňován model ústavní péče a odděleného vzdělávání jedinců s mentálním postižením, po roce 1989 začaly vznikat nestátní organizace a občanská sdružení a situace se začala pomalu měnit¹⁷.

Vzdělávání dospělých je nedílnou součástí strategie celoživotního učení.

¹²MUŽÁKOVÁ, M., *Odlišnost jako dar*, Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, Praha 2019, ISBN 978-80-7603-016-9

¹³VÁGNEROVÁ, M., *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*, Portál 2014, 1.vydání, IBSN 978-80-262-2696-5

¹⁴ Tamtéž

¹⁵ Tamtéž

¹⁶ KRAHULCOVÁ a kol., *Postižený člověk v procesu senescence*, Univerzita Karlova v |Praze – Pedagogická fakulta, Praha 2002, ISBN 80-7290-094-3

¹⁷ŠÍŠKA, J., *Mimořádná dospělost*, Univerzita Karlova v Praze, Karolinum 2005, ISBN 80-246-0992-4

„Vzdělávání dospělých je proces, ve kterém se dospělý člověk aktivně, systematicky a kontinuálně učí za účelem změny znalostí, názorů, hodnot, schopností a dovedností.“¹⁸

Vzdělávání osob s mentálním postižením vyžaduje velkou míru trpělivosti a v některých případech se jeví jako neefektivní, ale pro tyto osoby je velmi důležité a poskytuje jim velmi důležitou životní náplň, zejména v případě, kdy z různých důvodů nepracují.¹⁹

2.5 STÁRNUTÍ OSOB S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

K procesu stárnutí patří řada změn, které většinou přicházejí postupně. Nejvíce bývá zasažena oblast zdraví, zejména ztráta funkčnosti smyslových orgánů.

Ve stáří dochází v oku ke změnám, které mohou velmi ovlivnit kvalitu života seniora. Postupně se snižuje zraková ostrost, schopnost oka adaptovat se na tmou a šero a snižuje se akomodační schopnost na blízké a vzdálené předměty. Může docházet i ke zúžení zorného pole.²⁰

Mezi znaky, že u klienta dochází ke zhoršení zraku může patřit ztráta schopnosti vykonávat některé činnosti, které dříve bez problémů vykonával a časté hledání předmětů denní potřeby.

U osoby se zhoršeným zrakem se často objevuje i velmi výrazná úzkost a strach z pádu. Můžeme pozorovat i snahu vyhnout se některým činnostem, menší upravenost, ale i nezájem, nudu a zmatenost.²¹

Tyto problémy mohou být částečně vyřešeny brýlemi, které ale někteří starší lidé s mentálním postižením odmítají. V tomto případě je vhodné se zaměřit na to, aby si klient na brýle zvykal postupně, ale občas se stává, že se naučí se svým handicapem zacházet a brýle nepotřebuje.²²

Ve stáří dochází k atrofickým změnám na sluchové dráze, které vedou k nedoslýchavosti, která výrazně omezuje komunikaci s okolím a může vést i k sociální izolaci.²³

Problémy se sluchem se rovněž mohou projevit pasivitou a snížením zájmu. Problémy je možné zmírnit použitím sluchadel, ovšem i zde je nutná počáteční podpora a nácvik manipulace.

¹⁸ KRAHULCOVÁ a kol., *Postižený člověk v procesu senescence*, Univerzita Karlova v |Praze – Pedagogická fakulta, Praha 2002, ISBN 80-7290-094-3 (Šiška, J. s.17)

¹⁹ Tamtéž

²⁰ MLÝNKOVÁ, J., *Péče o staré občany*, Grada Publishing, Praha 2011, ISBN 978-80-247-3872-7

²¹ STÁREK, L., *Stárnoucí osoby s mentálním postižením žijící mimo rodinu*, Diplomová práce. [Mgr.] Univerzita Karlova v Praze, 2008

²² STÁREK, L., *Stárnoucí osoby s mentálním postižením žijící mimo rodinu*, Diplomová práce. [Mgr.] Univerzita Karlova v Praze, 2008

²³ MLÝNKOVÁ, J., *Péče o staré občany*, Grada Publishing, Praha 2011, ISBN 978-80-247-3872-7

Stejně jako brýle, i sluchadla někteří lidé s mentálním postižením odmítají používat. V tomto případě je vhodné mluvit pomalu, srozumitelně a při komunikaci používat gesta a mimiku, aby i špatně slyšící klient zůstal součástí skupiny.²⁴

S přibývajícím věkem je pro řadu lidí pohyb omezený a chůze nejistá. Zvyšuje se riziko pádu, při kterém může dojít k úrazu a k omezení pohybu (chůze). Jedním z následků bývá špatný krevní oběh a špatné trávení. Zhoršení mobility způsobuje i omezení aktivit a narušení kvality života. Kromě pohybových aktivit je důležité i dostatečné množství podnětů. Stabilitu chůze můžeme zvýšit různými kompenzačními pomůckami (hole, berle).²⁵

Dalším z následků zhoršené mobility bývá i nadváha, která je často spojována s menším výdejem energie. Lidé s mentálním postižením mívají velmi často sklon k obezitě, a proto je problematice výživy třeba věnovat velkou pozornost.²⁶

U stárnoucích lidí s mentálním postižením (stejně jako u intaktní společnosti) je důležité se zaměřit i na osobní hygienu. Měnit zvyky u starších lidí je velmi těžké, ale je důležité se snažit udržet alespoň základní hygienické návyky. S příchodem stáří může být spjata i inkontinence. Klient může být zmatený a neumí tuto situaci řešit. Čas věnovaný hygieně se prodlužuje a klient se často dobrovolně drží stranou společnosti. Často stačí poradit s výběrem vhodných pomůcek a naučit klienta je používat.²⁷

U stárnoucích osob s mentálním postižením se velmi často můžeme setkat s demencí.

„Věk, kterého se lidé s touto diagnózou dožívají, se prodlužuje. Spolu s rostoucím věkem stoupá riziko dalších přidružených poruch a onemocnění. Významným problémem vyššího věku v intaktní populaci je demence, která se nevyhýbá ani lidem s mentálním postižením. Zvláště citelný je tento problém u populace osob s Downovým syndromem.“²⁸

V prostředí České republiky se zatím jedná o velmi opomíjené téma, není zde metodika pro úpravu péče o lidi s mentálním postižením a demencí a také se velmi těžko diagnostikuje.

Ve většinové společnosti stále ještě převládá názor, že u lidí s mentálním postižením, kteří žijí v zařízeních, kde přijímají celodenní péči, nemá smysl demenci diagnostikovat.²⁹

²⁴ STÁREK, L., *Stárnoucí osoby s mentálním postižením žijící mimo rodinu*, Diplomová práce. [Mgr.] Univerzita Karlova v Praze, 2008

²⁵ MLÝNKOVÁ, J., *Péče o staré občany*, Grada Publishing, Praha 2011, ISBN 978-80-247-3872-7

²⁶ STÁREK, L., *Stárnoucí osoby s mentálním postižením žijící mimo rodinu*, Diplomová práce. [Mgr.] Univerzita Karlova v Praze, 2008

²⁷ Tamtéž

²⁸ BERÁNKOVÁ, A., *Ona prostě není hluchá, Downův syndrom a Alzheimerova nemoc – důsledky znalosti diagnózy demence u osoby s mentálním postižením*, Speciální pedagogika č.4, 2011, s. 315-323, ISSN 1211-2720 (s. 315)

²⁹ Tamtéž

Problémy nastupují pomalu a pozvolna, klient začíná ztrácet orientaci, nezvládá úkony, které dříve zvládal bez problémů a objevují se i problémy v sebeobsluze. Klient potřebuje stále větší podporu a dopomoc. Často se objevuje zmatenost, náladovost a agrese³⁰.

Jedním z velmi významných důsledků diagnostiky demence je pochopení stavu klienta. Pokud okolí přijme tuto diagnózu, může bez zvýšené frustrace přijímat zhoršování stavu a neobviňuje sebe ani klienta. Dalším důležitým důsledkem známé diagnózy je možnost přizpůsobení vzdělávání a školení pracovníků. Znalost obvyklého vývoje Alzheimerovy choroby umožňuje alespoň minimální plánování do budoucna³¹.

2.6 PODPORA DOSPĚLÝCH OSOB S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM V OBDOBÍ TRUCHLENÍ

Stále větší počet osob s mentálním postižením se dožívá téměř stejné délky života jako většinová populace a zažívá tak smrt svých rodičů, blízkých příbuzných a přátel. Prožívání této náročné situace bylo širokou veřejností ještě v nedávné době opomíjeno a často docházelo k tabuizování smrti ve snaze osobu s mentálním postižením před touto skutečností ochránit. Stejně jako lidé bez postižení, prožívající ztrátu blízké osoby, potřebují i lidé s mentálním postižením během procesu truchlení větší či menší podporu okolí.³²

Kristýna Janyšková a Jan Šiška (2018) se přiklánějí k názoru, že lidé s mentálním postižením jsou v oblasti truchlení zranitelnější a mohou reagovat maladaptivně.³³ Proto doporučují hledání vhodných způsobů sdělování této nevratné reality a hledání vhodných metod podpory, umožňujících lidem s mentálním postižením prožít proces truchlení bezpečným způsobem, například vhodnými rituály (návštěva hřbitova, zapálení svíčky, prohlížení fotografií atd.)³⁴

³⁰ BERÁNKOVÁ, A., *Ona prostě není hluchá, Downův syndrom a Alzheimerova nemoc – důsledky znalosti diagnózy demence u osoby s mentálním postižením*, Speciální pedagogika č.4, 2011, s. 315-323, ISSN 1211–2720 (s. 315)

³¹Tamtéž

³²JANYŠKOVÁ, K., ŠIŠKA, J., *Podpora dospělých s mentálním postižením v období truchlení: přístupy a metody*. [19.6.2020] Speciální pedagogika, roč. 28.č.4, 2018, s. 303–310, Dostupné z <https://pages.pedf.cuni.cz/specpeda/>

³³Maladaptace – nepřizpůsobivost, neschopnost organismu vytvářet interakce s prostředím, projevuje se poruchami chování různého stupně, Hartl, P., *Psychologický slovník*, Tercie, Praha 1996, ISBN 80-90 15 49-0-5

³⁴JANYŠKOVÁ, K., ŠIŠKA, J., *Podpora dospělých s mentálním postižením v období truchlení: přístupy a metody*. [19.6.2020] Speciální pedagogika, roč. 28.č.4, 2018, s. 303–310, Dostupné z <https://pages.pedf.cuni.cz/specpeda/>

3 LIDSKÁ PRÁVA A JEJICH APLIKACE PRO ZKVALITNĚNÍ ŽIVOTA OSOB S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Lidská práva vymezují postavení člověka ve společnosti a vztahují se na každého člověka bez ohledu na pohlaví, barvu pleti, víru atd. Při uplatňování těchto práv může každý člověk důstojně žít jako plnohodnotná společenská bytost. Lidská práva a důstojnost byla po staletí ignorována a porušována a tato situace v jisté míře stále pokračuje.³⁵

Právy osob se mentálním postižením se společnost začala podrobněji zabývat až v polovině dvacátého století. Jedním z požadavků bylo, aby byly těmto osobám poskytovány potřebné služby na základě jejich práv. Proto byla v roce 1961 přijata Evropská sociální charta, která byla po dlouhou dobu jedinou mezinárodní smlouvou o lidských právech pro osoby s mentálním postižením.³⁶

Osoby s mentálním postižením mají díky obtížné komunikaci omezenou možnost prosazovat svá práva. Na jejich ochranu byla proto na Valném shromáždění Organizace spojených národů 20. prosince 1971 vyhlášena Deklarace o právech mentálně postižených osob.

Problematikou dětí se znevýhodněním se zabývá i Úmluva o právech dítěte, přijatá OSN v roce 1989. Dítě s postižením má právo na důstojný život a na aktivní účast na životě ve společnosti. Dítě má právo na zvláštní péči a osoby, které se o dítě starají mají nárok na podporu. Dětem je zabezpečen přístup ke vzdělání, profesionální přípravě, zdravotní a rehabilitační péči a také přípravě pro zaměstnání, aby se v dospělosti co nejlépe zapojilo do společnosti.³⁷

Další důležité dokumenty zabývající se problematikou osob s mentálním postižením:

Deklarace práv osob se sníženou pracovní schopností (OSN, 1975)

Standardní pravidla pro vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením (OSN, 1993)

Významnou událostí se stala mezinárodní konference (K 97), která se konala v Praze v roce 1997. Jednání konference bylo zaměřeno na základní oblasti lidských práv lidí s mentálním postižením. Konference se netýkala pouze vědecké či výzkumné problematiky v uvedené

³⁵PIPEKOVÁ, J., VITKOVÁ, M., *Od edukace k sociální inkluzi osob se zdravotním postižením se zaměřením na mentální postižení*, Masarykova univerzita, Brno 2014, ISBN 978-80-210-7689-1

³⁶ Tamtéž

³⁷ Tamtéž

oblasti, ale zazněly zde i zkušenosti a náměty, jak k plné realizaci lidských práv může přispět celá společnost (zejména rodina a prostředí, kde člověk s mentálním postižením žije).³⁸

Změny zejména v oblasti podpory při rozhodování přinesl zákon č. 89/2012 Sb. (Občanský zákoník)³⁹. Znovu je zaveden pojem svéprávnost a omezení svéprávnosti. Lidé, kteří mají problémy v rozhodování, ale jsou svéprávní, mohou využít možnost podpůrce. Podpůrce respektuje přání a zájmy podporovaného a doprovází ho na různá jednání a nákupy. O spolupráci mezi podpůrcem a podporovaným je nutné sepsat smlouvu, kterou musí schválit soud.⁴⁰

Pro lidi s těžkým postižením, kteří nemohou sami právně jednat je vhodné zastoupení členem domácnosti. Zastoupená osoba nemusí být omezena ve svéprávnosti a zastupovat ji může člen domácnosti, se kterým žije ve společné domácnosti minimálně 3 roky. Zastoupení musí schválit soud. Pokud soud jmenuje opatrovníka bez omezení svéprávnosti, může právně jednat opatrovník i opatrovanec. Práva a povinnosti opatrovníka určuje soud.⁴¹

Při jmenování opatrovníka může soud omezit svéprávnost opatrovaného. Povinností soudu je prověřit, jaké úkony opatrovanec nezvládá a rozsah omezení přesně popsat. Svěprávnost je omezena na tři roky a poté se opět vrátí. Pokud je před skončením této doby podán návrh k prodloužení omezení, je návrh znovu přezkoumán.

Na rozhodnutí opatrovníka může dohlížet opatrovnická rada (alespoň 3 blízké osoby), závažnější rozhodnutí musí opět schválit soud.⁴²

³⁸ ČERNÁ, M., *Mezinárodní konference o lidských právech pro osoby s mentálním postižením*, Speciální pedagogika, 1998, (str.2-6), [cit. 19.6.2020] ISSN 1211-2720, dostupné z <http://dspace.specpeda.cz/handle/0/867>

³⁹ Občanský zákoník, 2014, [5.2.2020] dostupné z <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-89>

⁴⁰ PIPEKOVÁ, J., VÍTKOVÁ, M., *Od edukace k sociální inkluzi osob se zdravotním postižením se zaměřením na mentální postižení*, Masarykova univerzita, Brno 2014, ISBN 978-80-210-7689-1

⁴¹ Tamtéž

⁴² Tamtéž

4 SLUŽBY PRO OSOBY S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

4.1 SOCIÁLNÍ SLUŽBY

Služby sociální péče napomáhají osobám se znevýhodněním zajistit co největší soběstačnost s cílem umožnit jim zapojení do běžného života společnosti. Tyto služby se poskytují jako služby ambulantní, pobytové a terénní.⁴³

Mezi pobytové služby řadíme například domovy pro seniory, domovy pro osoby se zdravotním znevýhodněním, týdenní stacionáře a další služby poskytující ubytování.

*„Sociální služba je činnost nebo soubor činností zajišťujících pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo v rámci ochrany před sociálním vyloučením“*⁴⁴ (Kroutilová Nováková, R., 2011, str.41) (sociální – váže se ke vztahům, služba – výkon někoho ve prospěch něčeho)

V současném pojetí sociálních služeb v České republice je kladen důraz na dodržování lidských práv osob, svobodnou vůli a důstojný život uživatelů sociálních služeb.⁴⁵ Neméně důležitý je i proces sociálního začleňování, který napomáhá osobám ohroženým sociálním vyloučením plně se zapojit do ekonomického, sociálního a kulturního života společnosti. Opakem je sociální vyloučení (exkluze).

Zřizovatelé sociálních služeb (obce, kraje, Ministerstvo práce a sociálních věcí, nestátní neziskové organizace) odpovídají za práci poskytovatelů (právnícká nebo fyzická osoba, která má oprávnění poskytovat sociální službu). Osobu, která využívá sociální službu, označujeme jako uživatele.⁴⁶

Zákon o sociálních službách

„Tento zákon upravuje podmínky poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci (dále jen "osoba") prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči, podmínky pro vydání oprávnění k poskytování sociálních služeb, výkon veřejné správy v oblasti

⁴³PIPEKOVÁ, J., Vítková, M., *Od edukace k sociální inkluzi osob se zdravotním postižením se zaměřením na mentální postižení*, Masarykova univerzita, Brno 2014, ISBN 978-80-210-7689-1

⁴⁴KROUTILOVÁ NOVÁKOVÁ, R. a kol. *„Pečovatelství II.“*, Triton, Praha 2011, ISBN 978-80-7387-531-2, (s.41)

⁴⁵HROZENSKÁ, M., DVOŘÁČKOVÁ, D., *Sociální péče o seniory*, Grada Publishing 2013, ISBN-978-80-247-3148-3

⁴⁶KROUTILOVÁ NOVÁKOVÁ, R. a kol. *„Pečovatelství II.“*, Triton, Praha 2011, ISBN 978-80-7387-531-2

sociálních služeb, inspekci poskytování sociálních služeb a předpoklady pro výkon činnosti v sociálních službách.“⁴⁷

„Rozsah a forma pomoci a podpory poskytnuté prostřednictvím sociálních služeb musí zachovávat lidskou důstojnost osob. Pomoc musí vycházet z individuálně určených potřeb osob, musí působit na osoby aktivně, podporovat rozvoj jejich samostatnosti, motivovat je k takovým činnostem, které nevedou k dlouhodobému setrvávání nebo prohlubování nepříznivé sociální situace, a posilovat jejich sociální začleňování. Sociální služby musí být poskytovány v zájmu osob a v náležité kvalitě takovými způsoby, aby bylo vždy důsledně zajištěno dodržování lidských práv a základních svobod osob.“⁴⁸

4.2 VÝVOJ ÚSTAVNÍ PÉČE

Ústavní péče o nemocné a sociálně handicapované se v jednotlivých etapách společenského vývoje odehrála v úzkém sepětí s politickou, ekonomickou a kulturní situací té doby.⁴⁹

Vznik prvních institucí můžeme sledovat již v antické společnosti. Duševní i jiná onemocnění byla v Antice prezentována démonologickou etiologií. Platón prosazoval názor, že zuřiví a agresivní duševně choří a nevléčitelně nemocní se mají zahubit. Ti, co jsou klidní mají zůstat v péči rodiny, která za ně nese odpovědnost. V Řecku začaly vznikat první léčebné ústavy (asklépia), kde léčení spočívalo v sugestivním působením na nemocné. Nemocný, který na tuto léčbu nereagoval, byl z chrámu vykázán jako prokletý. Úspěšní lékaři zakládali ve svých domech soukromé kliniky, kde se věnovali péči o nemocné. Tato zařízení později přešla pod správu městského státu.⁵⁰

S příchodem křesťanství se objevují první zvláštní útulky pro handicapované osoby a děti bez rodin. Funkci ošetřovatelů vykonávali duchovní, řádoví bratři, mniši a jeptišky. V pozdním středověku nastal obrat, lidé s mentálním postižením se stávali symbolem strachu a nebezpečí a byli vyháněni za hradby měst. Renesance byla obdobím protikladů, v tomto období se za

⁴⁷ ČR. *Zákon o sociálních službách č.108/2006 Sb.* In: Sbíрка zákonů ČR. Praha: MPSV, 2006, 37/2006 [cit. 5.2.2020] Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

⁴⁸ ČR. *Zákon o sociálních službách č.108/2006 Sb.* §3, In: Sbíрка zákonů ČR. Praha: MPSV, 2006, [cit. 5.2.2020] 37/2006 Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

⁴⁹KRAHULCOVÁ a kol. *„Postižený člověk v procesu senescence“* Univerzita Karlova v | Praze – Pedagogická fakulta, Praha 2002, ISBN 80-7290-094-3

⁵⁰KRAHULCOVÁ a kol. *„Postižený člověk v procesu senescence“* Univerzita Karlova v | Praze – Pedagogická fakulta, Praha 2002, ISBN 80-7290-094-3

pomoci vědy bojovalo proti pověrám a čarodějnictví. Lidé s duševním onemocněním již nebyli nebezpeční, ale sloužili i pro pobavení na různých trzích a slavnostech.⁵¹

„Historický přechod mezi středověkým postojem k duševní nemoci a novověkým zrodem azylu představovala Lod' bláznů. Byla to primitivní, ale přitom soběstačná instituce, zabezpečující jakousi detenční a izolující společenskou funkci“⁵²

V době osvícenství vznikají velké internační budovy. Internace nahrazuje vyobcování. Tyto instituce měli za úkol bránit žebrotě a zahálce prací. Špitály neměly povahu útulku, ale působily jako mravní instituce. Na postižení společnost nahlížela jako na skandál a v internačních domech se s nimi zacházelo jako s vězni. Koncem 17. a počátkem 18 století vznikaly velké ústavy, kde byli společně s duševně nemocnými a lidmi s mentálním postižením drženi i vězni, chudí a vojáci.⁵³

Do této doby byli lidé s postižením zavíráni do věznic spolu s trestanci (i když od 18. století již k jistému oddělení docházelo), v 19. století se již ústavní zařízení specializovala. Radikální změna ve zdravotnické péči je spjata se jménem Philipa Pinela, který otevřel cestu k morální léčbě. Duševně nemocní lidé přestali být považováni za šílené a v nově vznikajících psychiatrických léčebnách byli nuceni do přísně morálních akcí.⁵⁴

Koncem 19 a začátkem 20 století se ústavy, které dříve sloužily k vylučování lidí ze společnosti začínají orientovat na potřeby klientů. Dochází k zajištění veškerých materiálních potřeb, ale osoby s postižením zůstávají izolovány od vnějšího světa. Ve společnosti převládal názor, že každému je nejlépe mezi osobami se stejným postižením.⁵⁵

Rodičům dětí, které se narodily s postižením bylo doporučováno umístit dítě do zařízení co nejdříve. Rodiče, kteří se přesto rozhodli vychovávat děti doma se často potýkali s nedostatkem informací a jistou formou vyčlenění ze společnosti.

Během posledních let prošla i tato zařízení velkou změnou. Klade se větší důraz na individuální péči a snahu zařadit osoby s mentálním postižením do společnosti.

⁵¹ KRAHULCOVÁ a kol. „*Postižený člověk v procesu senescence*“ (Muhlpachr, P., str. 77) Univerzita Karlova v Praze – Pedagogická fakulta, Praha 2002, ISBN 80-7290-094-3

⁵² KRAHULCOVÁ a kol. „*Postižený člověk v procesu senescence*“ (Muhlpachr, P., str. 77) Univerzita Karlova v Praze – Pedagogická fakulta, Praha 2002, ISBN 80-7290-094-3

⁵³ KRAHULCOVÁ a kol. „*Postižený člověk v procesu senescence*“ Univerzita Karlova v Praze – Pedagogická fakulta, Praha 2002, ISBN 80-7290-094-3

⁵⁴ Tamtéž

⁵⁵ Tamtéž

4.3 PROCES DEINSTITUCIONALIZACE

Výraznou hybnou silou druhé poloviny dvacátého století byly rodičovské organizace (zejména v USA), které poukazovaly na životní podmínky v ústavech a prosazovaly alternativní řešení k ústavní péči.

„Deinstitucionalizace neznamena pouhé fyzické přestěhování jedince z velké instituce do jiné – menší a integrované. Je chápána jako změna přístupu ke službám pro lidi s mentální retardací, ve kterém je hlavním hlediskem spokojenost klienta a jeho rodiny.“⁵⁶

Na rozdíl od zemí západní Evropy se v České republice začaly tyto myšlenky objevovat až na přelomu tisíciletí. Cílem transformace je poskytování takových typů služeb, které odpovídají individuálním potřebám jedinců. Za klíčové body deinstitucionalizace považujeme vznik standardů sociálních služeb (2002), přijetí zákona o sociálních službách a zejména snahu o podporu života v přirozeném prostředí (odklon od institucí)⁵⁷

Postavení člověka s postižením vůči pomáhajícímu se v posledních letech výrazně změnilo. Lidé s mentálním postižením mají právo vyslovit vlastní názor, svobodně a informovaně se rozhodovat a tím i aktivně utvářet svoji budoucnost.

Člověk s postižením má právo žít normální život i s riziky, která ho provázejí. Poskytovatel služeb by měl rizika rozpoznávat a připravovat se na ně.⁵⁸

4.4 POBYTOVÉ SLUŽBY

Dnešní společnost již osoby s mentálním postižením chápe jako jedince s individuálními potřebami. Úkolem sociálních služeb je zajistit podporu rozvoje, nebo alespoň zachování stávající soběstačnosti uživatele služby. Základními činnostmi je pomoc při zvládnutí běžných úkonů při péči o vlastní osobu (pomoc při osobní hygieně, zajištění stravy, poskytnutí ubytování).

Úkolem poskytovatele by rovněž měla být maximální podpora lidí s mentálním postižením v naplňování sociálních rolí, které jsou charakteristické pro období dospělosti.⁵⁹

Domovy pro osoby se zdravotním postižením

⁵⁶ŠIŠKA, J., *Mimořádná dospělost*, Univerzita Karlova v Praze, Karolinum 2005, ISBN 80-246-0992-4 (s.25)

⁵⁷KROUTILOVA, NOVAKOVA, R. a kol., *Pečovatelsví II.*, Triton, Praha 2011, ISBN 978-80-7387-531-2

⁵⁸ŠIŠKA, J., *Mimořádná dospělost*, Univerzita Karlova v Praze, Karolinum 2005, ISBN 80-246-0992-4

⁵⁹Tamtéž

Dlouhodobé pobytové služby se poskytují osobám se zdravotním postižením, které vyžadují pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby zejména při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu. Mezi základní činnosti, které tato služba poskytuje patří:

- poskytnutí ubytování a stravy
- pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu a pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu
- výchovné, vzdělávací, aktivizační činnosti a sociálně terapeutické činnosti
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a pomoc při obstarávání osobních záležitostí ⁶⁰

Domovy pro seniory

Domovy pro seniory poskytují pobytové služby osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku a kteří vyžadují pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Tato služba poskytuje kromě ubytování a stravy i pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při hygieně, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, aktivizační činnosti a pomoc při uplatňování práv a zájmů ⁶¹

Domovy se zvláštním režimem

Domovy se zvláštním režimem poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu duševního onemocnění nebo závislosti na návykových látkách, a osobám s Alzheimerovou chorobou nebo s jiným typem demence nebo duševního onemocnění, které mají sníženou soběstačnost z důvodu těchto onemocnění a jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Režim v těchto zařízeních je přizpůsoben specifickým potřebám těchto osob.⁶²

⁶⁰ ČR. *Zákon o sociálních službách č.108/2006 Sb.* In: Sbírka zákonů ČR. Praha: MPSV, 2006, 37/2006 [cit. 5.2.2020]. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

⁶¹ ČR. *Zákon o sociálních službách č.108/2006 Sb.* In: Sbírka zákonů ČR. Praha: MPSV, 2006, 37/2006 [cit. 5.2.2020]. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>.

⁶² ČR. *Zákon o sociálních službách č.108/2006 Sb.* (§50) In: Sbírka zákonů ČR. Praha: MPSV, 2006, 37/2006 [cit. 5.2.2020]. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>.

Chráněné bydlení

Chráněné bydlení je služba nabízející individuální nebo skupinové bydlení osobám, které mají sníženou soběstačnost, ale nevyžadují stálou zdravotní nebo sociální péči. Služba zajišťuje poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, ubytování a pomoc při zajištění chodu domácnosti.⁶³

Sociální služby poskytované ve zdrav. zařízeních ústavní péče

Zdravotnická zařízení lůžkové péče poskytují služby osobám, které již nevyžadují lůžkovou péči, ale stále nejsou schopny obejít se bez pomoci jiné fyzické osoby. Proto nemohou být propuštěni ze zdravotnického zařízení do doby, než je jim zajištěna odpovídající péče v domácích podmínkách nebo v jiném zařízení pobytových sociálních služeb. Služba poskytuje činnosti spojené s poskytnutím ubytování, stravy, pomoc při osobní hygieně a pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu a osobní hygienu. Stejně jako jiné sociální služby i tato nabízí zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, aktivizační a sociálně terapeutické činnosti a také pomoc v právních záležitostech.⁶⁴

4.5 KVALITA ŽIVOTA – STANDARDY SOCIÁLNÍCH SLUŽEB

Po roce 1989 došlo v sociálních službách k mnoha změnám, souvisejícím s rozvojem občanské společnosti, ve které je kladen důraz na práva a povinnosti každého občana České republiky.⁶⁵

„Hlavním smyslem standardů kvality sociálních služeb je zajistit, aby poskytování služby respektovalo a chránilo práva uživatelů, ale i pracovníků, kteří konkrétní služby poskytují.“⁶⁶

Standardy jako nástroj kontroly kvality napomáhají k rozvoji sociálních služeb, zajišťují odborné poskytování sociálních služeb, rozvíjejí pozitivní přístup k uživatelům a přispívají k zachování lidské důstojnosti a k ochraně lidských práv.⁶⁷

⁶³ ČR. *Zákon o sociálních službách č.108/2006 Sb.* (§51) In: Sbírnka zákonů ČR. Praha: MPSV, 2006, 37/2006 [cit. 5. 2.2020] Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

⁶⁴ Tamtéž (§52)

⁶⁵ HROZENSKÁ, M., DVOŘÁČKOVÁ, D., *Sociální péče o seniory*, Grada Publishing 2013, ISBN-978-80-247-3148-3

⁶⁶ Tamtéž, s.73

⁶⁷ Tamtéž

Výsledky studií zaměřené na kvalitu života v pobytových sociálních službách v České republice⁶⁸

Studie Jana Šišky a Šárky Káňové se zabývá hodnocením vývoje procesu deinstitucionalizace ve vybraných zařízeních pobytových sociálních služeb. Do projektu, který probíhal v letech 2010-2013 se zapojilo 32 poskytovatelů sociálních služeb.

Pro účely výzkumu byly vybrány tyto základní domény: institucionální prostředí poskytovaných služeb, bydlení, zplnomocňování uživatelů a personální zabezpečení služeb.

Z výsledku studie vyplývá, že v průběhu třech sledovaných let se počet nabízených služeb některých poskytovatelů rozšířil z původní jedné na dvě a více služeb. Stoupá nabídka chráněného bydlení a podpora samostatného bydlení. Rozšířila se i nabídka denních a týdenních stacionářů, které pomáhají zachovat vazbu na rodinu. Rozšiřování služeb poskytuje klientům větší možnost volby i větší možnost zapojení se do běžného života.⁶⁹

Při rozlišení sociálních pobytových služeb na institucionální a komunitní z výsledků studie můžeme pozorovat mírný pokles kapacity v institucích a mírné navýšení v komunitním bydlení.

Při sledování počtu lidí na koupelnu se během sledované doby mírně zvýšil počet osob, které mají koupelnu pro sebe, ale stále ještě se ve sledovaném vzorku nacházejí poskytovatelé, kde jednu koupelnu sdílí i 20 osob.⁷⁰

Ve výkonu opatrovnictví je v sociálních službách obecně nejvíce zastoupena kategorie zákonný zástupce, menší zastoupení má obec a jako třetí v pořadí je možnost zastoupení jiné osoby (vzdálenější rodina, jiná osoba blízká). Na ústupu je zastoupení z řad zaměstnanců.⁷¹

⁶⁸ŠIŠKA, J., KÁŇOVÁ, Š., „Kvalitativní analýza deinstitucionalizace sociálních služeb v České republice“, časopis Sociální práce, 2013/2, ISSN 1213 -6204, dostupné z http://www.socialniprace.cz/soubory/cas_vol13_iss2-150407093458.pdf

⁶⁹ŠIŠKA, J., KÁŇOVÁ, Š., „Kvalitativní analýza deinstitucionalizace sociálních služeb v České republice“, časopis Sociální práce, 2013/2, ISSN 1213 -6204, dostupné z http://www.socialniprace.cz/soubory/cas_vol13_iss2-150407093458.pdf

⁷⁰ Tamtéž

⁷¹ Tamtéž

5 SOCIÁLNÍ PRÁCE S ČLOVĚKEM S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

„Sociální práce s lidmi s mentálním postižením vyžaduje znalost problematiky a chuť proniknout do světa těchto lidí. Tento svět je pro nás obtížně dostupný a málo srozumitelný...“⁷²

Při komunikaci a spolupráci s člověkem s mentálním postižením je nutné, abychom pomáhali pouze tam, kde je to nezbytné, ale zároveň je důležité přijmout fakt, že se jedná o postižení závažné a trvalé. Při práci s lidmi s mentálním postižením je hlavním úkolem pomáhat jim se zapojením do běžného způsobu života a k tomu je důležité zejména osvobození se od předsudků a negativních očekávání. Velmi důležitý je také individuální přístup ke každému jedinci a také fakt, že náš přístup a vnímání osoby s mentálním postižením ovlivňuje jejich představy o sobě samém a svém místě ve společnosti.⁷³

5.1 PRACOVNÍCI V ZAŘÍZENÍCH SOCIÁLNÍCH SLUŽEB

5.1.1 Předpoklady pro výkon činnosti v sociálních službách

V sociálních službách vykonávají odbornou činnost sociální pracovníci, pracovníci v sociálních službách, zdravotničtí pracovníci, pedagogičtí pracovníci, manželští a rodinní poradci a další odborní pracovníci, kteří přímo poskytují sociální služby. V pobytových zařízeních jsou největším počtem zastoupeni pracovníci v sociálních službách.⁷⁴

5.1.2 Pracovníci v sociálních službách

Pokud sledujeme zákon o sociálních službách, podmínkou výkonu této profese plná svéprávnost, bezúhonnost, zdravotní způsobilost a odborná způsobilost v souladu se zákonem v sociálních službách.⁷⁵

Pracovníci v sociálních službách provádějí přímou obslužnou činnost spočívající v náviku jednoduchých činností, pomoci při osobní hygieně a oblékání, manipulaci s přístroji, prádlem,

⁷²MAHROVÁ, G., VENGLÁŘOVÁ, M., a kol. „Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním“ Grada Publishing, a. s., 2008, ISBN 978-80-247-2 (Opatová, A., s.116)

⁷³MAHROVÁ, G., VENGLÁŘOVÁ, M., a kol. „Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním“ Grada Publishing, a. s., 2008, ISBN 978-80-247-2

⁷⁴ ČR. Zákon o sociálních službách č.108/2006 Sb. In: Sbírka zákonů ČR. Praha: MPSV, 2006, [cit. 5.2.2020] Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

⁷⁵ ČR. Zákon o sociálních službách č.108/2006 Sb. In: Sbírka zákonů ČR. Praha: MPSV, 2006, [cit. 5.2.2020] Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

udržování čistoty a osobní hygieny. Zaměřují se také na podporu soběstačnosti, vytváření společenských kontaktů a uspokojování životních potřeb.⁷⁶

Pracovníci v sociálních službách rovněž vykonávají základní výchovnou nepedagogickou činnost spočívající v upevňování základních společenských a hygienických návyků. Působí na vytváření pracovních návyků, manuální zručnosti a pracovní aktivity. Zaměřují se i na rozvíjení osobnosti a zájmů pomocí výtvarných, hudebních a pohybových aktivit a také zabezpečováním zájmové a kulturní činnosti.⁷⁷

5.2 VZTAH A KOMUNIKACE S KLIENTEM

Nástrojem pro vytváření vztahu je komunikace, která musí být vedena s dostatečným respektem ke klientovi a musí být přizpůsobena aktuální situaci, ve které se klient nachází.⁷⁸

Principy podporující dobrý vztah mezi klientem a pracovníkem⁷⁹

Respekt je vzájemná úcta, která je nutná pro partnerskou spolupráci. Není nutné souhlasit se všemi názory a postoji, ale je důležité tyto názory pochopit a akceptovat.

- **Dobry úmysl** je přesvědčení pracovníka o tom, že vše, co dělá, je ve prospěch klienta.
- **Flexibilita** je schopnost pracovníka reagovat na aktuální situaci a potřeby klienta.
- **Důvěra** a správné zacházení s informacemi je základním předpokladem pro správný vztah mezi klientem a pracovníkem
- **Partnerství** znamená možnost všech zúčastněných přinášet do spolupráce své nápady a návrhy řešení

Na rozdíl od jiných povolání hraje v pomáhajících profesích podstatnou roli lidský vztah mezi pomáhajícím profesionálem a klientem. Klienti se často ocitají v závislém postavení a zpravidla potřebují nejen slušné jednání, ale i spoluúčast, porozumění a přijetí. Důležitá je i důvěra a pocit bezpečí.⁸⁰

⁷⁶ČR. *Zákon o sociálních službách č.108/2006 Sb.* In: Sbírka zákonů ČR. Praha: MPSV, 2006, [cit. 5.2.2020]
Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>, §116

⁷⁷Tamtéž, §116

⁷⁸MAHROVÁ, G., VENGLÁŘOVÁ, M., a kol. „*Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*“ Grada Publishing, a. s., 2008, ISBN 978-80-247-2

⁷⁹Matra III, Komunitní psychiatrie v praxi, Kapitola vztah a komunikace, [cit.15.9.2019] www.cmhcd.cz

⁸⁰KOPŘIVA, K., *Lidský vztah jako součást profese*, Portál, s. r. o., Praha 2006, ISBN 80-7367-181-6

K. Kopřiva (2006) při rozdělení pracovníků podle přístupu ke klientům používá termíny neangažovaný a angažovaný pracovník.

Neangažovaný pracovník vykonává svoji práci jako výkon svěřených pravomocí bez osobního zájmu o klienta.⁸¹

Angažovaný pracovník dokáže každého klienta pochopit, vcítit se do něj a zajímat se. Pomáhání představuje pro mnoho lidí smysluplnou činnost, pro kterou se může nadchnout. Pomáhající se zabývá problémy konkrétních lidí a pokud se tato práce daří, přináší i pocit uspokojení. Příliš velká angažovanost však může být i zdrojem problémů, především v případě, pokud si pracovník kompenzuje jisté nedostatky a nespokojenost ve svém osobním životě. Tento přístup přináší problémy po pracovní i osobní stránce.⁸²

Nadbytečná kontrola nad klienty

Angažovaný pracovník příliš kontroluje klienty v dobré víře, že jedná v jejich zájmu. Přesto, že jistá kontrola je nezbytná v každém společenství, v tomto případě dochází k potlačení rozvoje autonomie (např. společné vstávání, organizované společné vycházky...)⁸³

Obětování se pro klienty

Pracovník nedbá na vlastní potřebu odpočinku a počíná si tak, jako by byl klient plně závisel na jeho péči. I zde se však může stát (a stává), že nadměrná péče klientovi neprospívá, ale ještě více ho oslabuje. Často se také stává, že se pečující natolik zabývá tím, aby byly naplněny všechny potřeby klienta, že ve výsledku nemá čas na to, aby klienta vnímal a rozuměl mu. Tito pracovníci bývají také častěji ohroženi syndromem vyhoření.⁸⁴

5.3 HRANICE MEZI PRACOVNÍKEM A KLIENTEM

„Hranicí ve vztahu mezi dvěma lidmi míníme dělítko, které určuje, co je záležitostí mou a co je záležitostí druhého. Každý z účastníků vztahu může rozdělení kompetencí pojímat odlišně.“⁸⁵

Hranice se utvářejí v průběhu života každého jedince. Správně nastavené hranice jsou jasné a polopropustné. Člověk by se měl starat v první řadě o své potřeby a až v druhé řadě o potřeby ostatních. Důležité je umět dát najevo své požadavky a trvat na nich.

⁸¹ KOPŘIVA, K., *Lidský vztah jako součást profese*, Portál, s. r. o., Praha 2006, ISBN 80-7367-181-6

⁸² Tamtéž

⁸³ Tamtéž

⁸⁴ Tamtéž

⁸⁵ Tamtéž, s. 74

Hlavním problémem při pomáhání je splývání (pracovník bere záležitosti klienta za svoje vlastní) a zcela běžnou starostí lidí v pomáhajících profesích je uhájení své hranice proti manipulaci ze strany klienta.⁸⁶

Problematika hranic v pomáhajících profesích je aktuálním a diskutovaným tématem. Hlavním nástrojem pomáhajících pracovníků je jejich vlastní osobnost, která se promítá do jejich vztahů s klienty. Je velmi obtížné oddělovat nastavení svého osobního a pracovního života, zejména v rámci menší komunity. Důvodem je nižší míra anonymity a také odlišná očekávání.^{87 88}

Vnitřní svět druhého člověka

„Lidé se často nezajímají o to, co druhý člověk opravdu vidí, cítí, co si myslí, jak co hodnotí atd. Místo toho hovoří o tom, co by druhý měl prožívat, cítit, myslet, jak by věci měl hodnotit atd. To se stává i pomáhajícím ve vztahu k jejich potřebným protějškům.“⁸⁹

Vnější svět, ve kterém žijeme je pro všechny společný, přesto se v každém člověku zobrazuje jinak. Tento pohled je jedinečný a plný přístup k němu má pouze člověk samotný, proto i s určitou životní situací se vyrovnává každý člověk jinak. Vnitřní svět druhého člověka lze nejlépe pochopit, pokud své pocity popíše svými slovy. Pomáhající často místo snahy o pochopení začíná tyto pocity hodnotit a tím se ještě více vzdaluje vnitřnímu světu klienta.⁹⁰

5.4 STRES A SYNDROM VYHOŘENÍ

Pracovníci v pomáhajících profesích bývají často svojí prací přetíženi. Vyčerpává je množství lidí, o které se starají a někdy i nevyhovující pracovní podmínky. Proti stresu je možné se bránit zdravým životním stylem, zejména dostatkem spánku a pohybem. Důležité je ponechat si i dostatek času na koníčky, kulturu i společenský život.⁹¹

Pro pomáhajícího je velmi důležité mít dobré zázemí v osobním životě, a hlavně přijetí sebe samého. Člověk, který není spokojen sám se sebou a nemá dlouhodobě zdroje radosti v životě, spotřebovává mnoho energie ve stálém vnitřním konfliktu a nemá již energii pro práci s klienty.

⁸⁶ KOPŘIVA, K., *Lidský vztah jako součást profese*, Portál, s. r. o., Praha 2006, ISBN 80-7367-181-

⁸⁷ Tamtéž

⁸⁸ Dvořáková, J., „*Hranice ve vztazích mezi pomáhajícími pracovníky a uživateli sociálních služeb – úvod do problematiky*“ Přednáška, Puls, 5.4. 2019

⁸⁹ KOPŘIVA, K., „*Lidský vztah jako součást profese*“, (s.35) , Portál, s. r. o., Praha 2006, ISBN 80-7367-181-6

⁹⁰ KOPŘIVA, K., „*Lidský vztah jako součást profese*“, Portál, s. r. o., Praha 2006, ISBN 80-7367-181-6

⁹¹ Tamtéž

Tento stav se označuje termínem syndrom vyhoření, jehož projevem jsou deprese, cynismus, lhostejnost a časté nemoci.⁹²

Syndrom vyhoření (burnout) je termín, který se v psychologii objevil poprvé v 70 letech minulého století a představuje celý soubor příznaků, které se projevují zejména ztrátou energie, tělesným a emocionálním vyčerpáním a únavou. Postihuje zejména pracovníky, kteří vstupují do zaměstnání s očekáváním, že jim poskytne smysl života.⁹³

Základem sociální práce je osobní přístup jedince při práci s klientem. Pracovník musí mít motivaci s klienty pracovat a aktivně jim pomáhat při jejich každodenním životě. Základním předpokladem pro úspěšný výkon pomáhajícího pracovníka je kromě odborných kompetencí a odpovědnosti i porozumění, obětavost a empatie. Dlouhodobý kontakt s lidmi s postižením vyžaduje ze strany pracovníka vysokou míru schopnosti se průběžně a efektivně vyrovnávat s pracovním stresem. Z motivů, které přivádějí jedince k této psychicky náročné práci, mohou později vzniknout komplikace vedoucí k syndromu vyhoření.⁹⁴

⁹²KOPŘIVA, K. „*Lidský vztah jako součást profese*“, Portál, s. r. o., Praha 2006, ISBN 80-7367-181-6

⁹³HROZENSKÁ, M., DVOŘÁČKOVÁ, D., *Sociální péče o seniory*, Grada Publishing 2013, ISBN-978-80-247-3148-3

⁹⁴Tamtéž

6 ZKUŠENOSTI ZE ZAHRANIČÍ

Pro srovnání jsem se rozhodla uvést zkušenosti z několika evropských zemí, z Austrálie a USA. Informace jsem čerpala ze zahraničních výzkumů a literatury.

6.1 POLSKO⁹⁵

V Polsku mezi instituce, které pomáhají těžce postiženým patří ústavy sociální péče (dnes se pro tato zařízení používá název „Dom pomocy społecznej⁹⁶“). Tato zařízení jsou místem trvalého pobytu lidí, kteří z nějakého důvodu nemohou žít ve svých rodinách. Tato zařízení jsou velmi často umístěna na okrajích velkých měst, často v budovách, které byly původně určeny k jinému využití (nemocnice, bývalá šlechtická sídla, rekreační střediska).

Tyto budovy jsou velmi často ve špatném technickém stavu a mnohdy jen těžce přizpůsobitelné potřebám obyvatel.

V oblasti životních potřeb byl zaveden standard, který podrobně popisuje a vymezuje podmínky a doporučení pro tato zařízení.

Čas obyvatel se často řídí podle doby, kdy se vydávají jednotlivá jídla, na jejichž přípravě se obyvatelé nepodílejí.

Dospělý obyvatel zařízení s těžkým mentálním postižením se pro personál stává předmětem pro uspokojování jeho potřeb. S obyvateli se zde zachází jako s dětmi, kterým je třeba usnadnit všechny činnosti. Mnoho prvků a činností, které utvářejí každodenní život těchto obyvatel je naplánováno bez jejich účasti. Tento fakt nepřispívá k uspokojování potřeb a rozvoji osobnosti. Zařízení procházejí v posledních letech hlubokými proměnami, avšak stále ještě přetrvávají mnohé stereotypy a názory vycházející z mnohaleté tradice.

Jak Prysak uvádí, bohužel se zaváděné reformy zatím nedostaly do všech zařízení a stále ještě někde personál pracuje stylem, který připomíná fungování totalitní instituce a život osob s mentálním postižením se příliš nemění.⁹⁷

⁹⁵PRYSAK, D., „*Omezená dospělost osob s těžkým mentálním postižením v ústavní sociální péči v Polsku*“, Speciální pedagogika č.3, 2015, s. 218, ISSN 2111-2720

⁹⁶ Dom pomocy społecznej – dům s pečovatelskou službou

⁹⁷PRYSAK, D., „*Omezená dospělost osob s těžkým mentálním postižením v ústavní sociální péči v Polsku*“, Speciální pedagogika č.3, 2015, s. 218, ISSN 2111-2720

6.2 SKOTSKO⁹⁸

Většina dospělých osob s Downovým syndromem ve Skotsku žije doma se staršími rodiči, můžeme sledovat ale i jedince, kteří jsou přesunuti do zařízení pro osoby s duševním onemocněním. S nástupem demence jsou rodiny povzbuzovány ke zvážení vhodné péče. V mnoha případech bylo rozhodnutí učiněno v krizové situaci a řešení je nevhodné.

Ve Skotsku jsou nabízeny tři modely péče o osoby s mentálním postižením a demencí:

- **stárnutí** – podpora je poskytována v domácím prostředí, kdy je v péči přihlédnuto ke specifickým zdravotním aspektům, které s demencí souvisí.
- **in place postup** je specifický program s možností ubytování ve specializovaném prostředí.
- **přechod na obecnou sociální péči.**

Podle výsledků výzkumu Karen Watchman (2008)⁹⁹ je ve Skotsku diagnostikována demence u osob s Downovým syndromem v průměru v 52,8 letech. Studie se zúčastnili dospělí s DS a demencí, jejich rodiče, sourozenci a placení zaměstnanci pečující o tyto osoby.

Z výsledků výzkumu vyplývá, že více než polovina sledovaných ani pět let po určení diagnózy nezměnila ubytování. Někteří z těch, kteří žili v době diagnózy v podporovaném ubytování, se ale přesunuli do nájmu fyzicky blíže personálu. Respondenti, kteří bydleli se sourozenci se ani pět let od stanovení diagnózy nepřestěhovali a sourozenci si ani nebyli jisti, zda se přesun v budoucnu uskuteční.¹⁰⁰

Ti, kteří žijí s rodiči se i po využití odlehčovací služby nebo hospitalizace v nemocnici opět vracejí k rodičům. Vzhledem ke zhoršení zdravotního stavu pečujících rodičů byli někteří ze sledovaných přestěhováni do domu sourozenců nebo do zařízení.

Jen velmi malá část dospělých osob s mentálním postižením se podílela na diskuzích a rozhodování o budoucnosti. Důvodem je neschopnost komunikace nebo neschopnost se účastnit. Rodiče se chtějí starat co nejdéle, ale potřebují informace a podporu služeb, které jim mohou pomoci. Pobyt doma je možný pouze v případě, že jsou dodržovány zásady pro tuto péči. Průměrný věk rodičů, kteří pečují o osobu s DS a demencí je 79,5 let – duální stárnutí.¹⁰¹

⁹⁸WATCHMAN, K., „Changes in accomodation experienced by people with down syndrome and dementia in the first five years after diagnosis“, Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, první zveřejnění: 4. března 2008, [cit.20.3.2020]

⁹⁹ Tamtéž

¹⁰⁰ Tamtéž

¹⁰¹ Tamtéž

I Skotsko se potýká s nedostatkem odborného personálu. Zaměstnanci v domech s ošetrovatelskou službou nejsou vyškoleni k práci s mladšími osobami s mentálním postižením.

Ve Skotsku, stejně jako u nás panuje nejistota ohledně budoucího ubytování. Ochota a snaha některých pečovatелů (rodičů i pracovníků podporovaného bydlení) udržet tyto osoby ve stávajícím ubytování je chvályhodná, ale není příliš praktická. Tím, že se neřeší možnost posunu v rané fázi, nejsou zvažovány všechny možnosti a při pozdějším rozhodnutí již nejsou zohledněny názory těchto osob. Názory a přání těchto lidí by měly být zohledněny a tím by se dalo zabránit marginalizaci již izolované skupiny.¹⁰²

6.3 EU FRAMEWORK 7 DISCIT¹⁰³

Životem dospělých osob s mentálním postižením ve vybraných evropských zemích se zabývá i výzkum „Sociální začlenění prostřednictvím bydlení“, který zkoumá životní situaci osob se zdravotním postižením deset let po přijetí Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením v devíti evropských zemích (Německo, Švýcarsko, Švédsko, Irsko, Norsko, Česká republika, Itálie, Srbsko, Velká Británie)

Cílem studie bylo poskytnout přehled o současné situaci osob se zdravotním postižením.

Ze studie vyplývá, že některé země se mírně posunuly směrem ke komunitnímu životu, jiné mají stále vysoký počet osob, které jsou umístěny v institucích. Ve všech zkoumaných zemích najdeme zákony na podporu sociálního začleňování a deinstitucionalizace, ale v některých zemích je tato politika stále velmi omezená a stále se podobá lékařskému modelu.

Stávající zdroje údajů v každé zemi byly v letech 2014–2015 přezkoumány.

Ve většině zemí nastal posun v sociálním začleňování, tento jev je nejvíce patrný zejména v Norsku, kde vznikají skupinové domy s nepřetržitou podporou zaměstnanců a vzniká tedy možnost pro větší počet lidí s mentálním postižením odstěhovat se z rodinného domu a žít ve společenství nezávisle na rodičích.¹⁰⁴

Mezi klíčové bariéry sociálního začleňování a deinstitucionalizace uvádí většina respondentů

¹⁰²WATCHMAN, K., „Changes in accomodation experienced by people with down syndrome and dementia in the first five years after diagnosis“, Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, první zveřejnění: 4. března 2008, [cit.20.3.2020]

¹⁰³ŠÍŠKA, J., BEADLE-BROWN, J., KÁŇOVÁ, Š., ŠUMNÍKOVÁ, P., „EU Framework 7 DISCIT“, Sociální inkluze“, 26.3.2018, ISSN 2183-2803

¹⁰⁴ Tamtéž

nedostatečné financování (kromě Norska a Švédska), ať již jde o omezení výdajů v případě krize, nebo nedostatek finančních prostředků určených na podporu bydlení. Nedostatek finančních prostředků je uváděn i u financování rodin i svépomocných skupin.¹⁰⁵

Další překážkou je nedostatečná koordinace mezi různými úrovněmi státní správy a nedostatečná koordinace a spolupráce mezi poskytovateli služeb, agenturami a zdravotní a sociální péčí. Problémem v sociálním začleňování může být i nedostatečná informovanost veřejnosti o podmínkách duševního zdraví, stejně jako nedostatečné povědomí o právech osob se zdravotním postižením.¹⁰⁶

Ve společnosti stále převládá přesvědčení, že instituce je stále nezbytná, zejména při péči o starší osoby se zdravotním znevýhodněním a stále zde existuje velký tlak na pokračování institucionální péče z ekonomických důvodů

V mnoha zemích se stále více podporuje závislost než nezávislost (charita) a ve většině zemí se stále můžeme setkat s předsudky a diskriminací.¹⁰⁷

¹⁰⁵ŠIŠKA, J., BEADLE-BROWN, J., KÁŇOVÁ, Š., ŠUMNÍKOVÁ, P., „EU Framework 7 DISCIT“, Sociální inkluze“, 26.3.2018, ISSN 2183-2803

¹⁰⁶ Tamtéž

¹⁰⁷ Tamtéž

6.4 PŘECHODY V ŽIVOTECH STARŠÍCH DOSPĚLÝCH S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Stejně jako lidé bez postižení, i lidé s mentálním postižením zažívají během života četné přechody¹⁰⁸, ať již se jedná o změnu zaměstnání, bydliště nebo odchod do důchodu. Změnou postoje společnosti k osobám s mentálním postižením došlo k důležitým změnám v životě této populace. Můžeme sledovat stále větší počet těchto lidí, kteří žijí samostatně nebo s rodinami ve svém přirozeném prostředí. Tento počet se ale snižuje s rostoucím věkem. Na rozdíl od mladších lidí s mentálním postižením, lidé, kterým je nyní přes čtyřicet let měli ještě velmi omezený přístup ke vzdělání a také měli minimum možností žít samostatně. Tito lidé žijí často do pozdní dospělosti s rodiči a ti dávají stále přednost tomu, aby později převzali odpovědnost sourozenci jejich potomků s mentálním postižením.¹⁰⁹

Rodiče těchto osob stále váhají s plánováním budoucnosti, což později může vést k nevhodnému umístění. Často jsou tyto lidé i vyloučeni z rozhodování o své budoucnosti. Ačkoliv se stále více dbá na posilování nezávislosti a rozhodování, starší lidé jsou v tomto stále znevýhodněni. Většina z nich se při přechodu do jiného bydlení nejvíce obává šikany a ztráty nezávislosti.¹¹⁰

¹⁰⁸STRNADOVÁ, I., „*Přechody v životech starších dospělých s mentálním postižením: Mít smysl pro důstojnost a nezávislost*“, Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, první zveřejnění 19.12.2018, [cit.20.3.2020] dostupné z <https://doi.org/10.1111/jppi.12273>

¹⁰⁹ Tamtéž

¹¹⁰ Tamtéž

7 PLÁNOVÁNÍ BUDOUCNOSTI V RODINÁCH OSOB S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

7.1 PLÁNOVÁNÍ POTŘEB STÁRNOUCÍCH LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM VE SPOJENÉM KRÁLOVSTVÍ¹¹¹

Zatím není jasně definováno, kdy začíná stárí u osob s mentálním postižením, ale všeobecně se uznává, že problémy spojené s věkem se objevují dříve než u lidí bez postižení.¹¹² Jedná se zejména o ztrátu mobility, ztrátu zraku a sluchu, psychiatrické poruchy a psychózy a jiné.

Ve Velké Británii je běžné očekávání, že jakmile lidé s mentálním postižením zestárnou, začnou využívat služby pro seniory, ty jsou ale často pro tuto skupinu nevhodné a rovněž pracovníci v těchto službách mají méně znalostí a zkušeností s touto cílovou skupinou.

Mnoho uživatelů je zcela závislých na sociálních dávkách a mají omezené možnosti účasti na běžných činnostech a utváření sociálních vztahů. Zároveň mají tito lidé velmi omezený vliv na rozhodnutí o změně života.¹¹³

Přes současný rozsah poskytování služeb této populaci je podpora starších pečovatелů, zejména v oblasti plánování budoucnosti svých potomků stále nedostatečná. Jen malá část z nich činí konkrétní opatření.¹¹⁴

Vzhledem k tomu, že stále roste počet starších lidí s mentálním postižením, roste i rozvoj plánování služeb. Účinná strategie rozvoje služeb musí být podložena údaji o stárnoucí populaci s mentálním postižením a také požadavky na podporu ze strany služeb. Nezbytné je rovněž začlenění rodinných příslušníků a pečovatелů do plánovacího procesu.

Zvláštní pozornost je věnována starším pečovatелům, kteří chtějí pokračovat v péči co nejdéle. Při plánování je rovněž velmi důležitá spolupráce se zdravotníky, aby byly včas odhaleny případné zdravotní problémy a mohly být naplánovány služby spojené s těmito potřebami. Důležité je například včasné odhalení demence.¹¹⁵

¹¹¹HATZIDIMITRIADOU, E.; MILNÉ, A. Planning ahead. Meeting the needs of older people with intellectual disabilities in the United Kingdom. *Dementia*. 2005, Vol. 4, (3), s. 341-359, [cit.20.3.2020] dostupné z <https://southwales.rl.talis.com/items/6BB5B4F3-C790-7321-4F0F-04CE0677C006.html>

¹¹² STÁREK, L., *Stárnoucí osoby s mentálním postižením žijící mimo rodinu*, Diplomová práce. [Mgr.] Univerzita Karlova v Praze, 2008

¹¹³HATZIDIMITRIADOU, E.; MILNÉ, A. Planning ahead. Meeting the needs of older people with intellectual disabilities in the United Kingdom. *Dementia*. 2005, Vol. 4, (3), s. 341-359, dostupné z <https://southwales.rl.talis.com/items/6BB5B4F3-C790-7321-4F0F-04CE0677C006.html>

¹¹⁴ Tamtéž

¹¹⁵ Tamtéž

Dalším bodem, kterému je třeba se věnovat je proškolení zaměstnanců. Pracovníci geriatrické péče vyžadují školení o osobách s mentálním postižením a naopak pracovníci, kteří o tyto osoby pečují potřebují získat informace a znalosti o procesu stárnutí.¹¹⁶

7.2 PLÁNOVÁNÍ BUDOUCNOSTI V RODINÁCH OSOB S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM V ČESKÉ REPUBLICĚ¹¹⁷

Stárnoucí rodiče, pečující celý život o potomka s mentálním postižením, čelí s přibývajícím věkem mnoha těžkostem a s tím se pojí neustálá obava o jeho budoucnost. Přesto se většina těchto rodičů rozhodnutí vyhýbá a ke konečnému řešení dochází mnohdy až v krizové situaci a člověk s mentálním postižením bývá umístěn do nevhodných podmínek.¹¹⁸

Důvodem odkládání plánování může být přesvědčení rodičů, že se o jejich potomka „někdo postará“, nebo obava, zda poskytovatelé služeb naplní jejich očekávání. Mnohdy je důvodem strach z vlastní smrti, nebo fakt, že přemýšlení o budoucnosti je pro rodiče zdrojem nejistoty a stresu.¹¹⁹

Rodiče, kteří se pánování budoucnosti svého potomka věnují, s uskutečněním čekají až do okamžiku, kdy je již řešení nezbytné.

Současným zahraničním trendem v plánování budoucnosti je plánování společné i se sourozenci a klíčovou osobou se stává člověk s mentálním postižením, o jehož budoucnost se jedná.

Opatrovníkem se po rodičích nejčastěji stává sourozenec. Zatímco někteří rodiče váhají, zda předat péči o svého potomka jeho sourozenci, jiní rodiče převzetí do péče sourozencem automaticky předpokládají a mnohdy kladou až nepřiměřené nároky.¹²⁰

Plány spojené se zajištěním bydlení

Možnosti bydlení pro dospělé osoby s mentálním postižením jsou různé. Rodiče většinou preferují společné bydlení jejich potomka se sourozencem bez postižení, případně s jiným

¹¹⁶ HATZIDIMITRIADOU, E.; MILNÉ, A. Planning ahead. Meeting the needs of older people with intellectual disabilities in the United Kingdom. *Dementia*. 2005, Vol. 4, (3), s. 341-359, [cit.20.3.2020] dostupné z <https://southwales.rl.talis.com/items/6BB5B4F3-C790-7321-4F0F-04CE0677C006.html>

¹¹⁷STRNADOVÁ, I., „A co bude dál? Plánování budoucnosti v rodinách osob s mentálním postižením“, Speciální pedagogika č. 3, 2009, s.185, ISSN 1211-2720

¹¹⁸ Tamtéž

¹¹⁹ Tamtéž

¹²⁰ Tamtéž

členem rodiny nebo s někým z rodinných přátel. Další možností je chráněné bydlení nebo domov pro osoby s mentálním postižením.¹²¹

Plány spojené s finančním zabezpečením

Možností zabezpečení je odkázání peněz nebo nemovitosti přímo osobě s mentálním postižením, případně některému z příbuzných, kteří majetek využijí v jeho prospěch.

Plánováním budoucnosti potomka s mentálním postižením je vhodné se zabývat již v době dospívání, ale s procesem osamostatňování je dobré začít již dříve. Jde převážně o nácvik činností spojených s každodenními aktivitami, převážně s činnostmi spojenými se sebeobsluhou nebo činnosti spojené s péčí o domácnost.¹²²

Pokud začnou rodiče pánovat budoucnost svého dítěte, je důležité zvážit, jaké jsou zájmy a potřeby osoby, které se tento proces týká. Je třeba zvážit jaký typ služeb bude jejich potomek využívat a společně je navštívit.

Od uživatelů sociálních služeb s mentálním postižením se předpokládá, že v období stáří budou užívat služby určené seniorům bez postižení a do domovů seniorů bývají často umístěny i osoby, které žily s rodiči až do jejich smrti.¹²³

Nejvhodnější variantou bydlení pro osoby s lehkým mentálním postižením se ukazuje možnost chráněného bydlení. Pokud potomek nastoupí do chráněného bydlení v době, kdy rodiče ještě žijí, může k nim docházet na návštěvu a zároveň si zde vytváří nové vztahy a zájmy. Po smrti rodičů pak nezůstává bezradný bez jakékoliv podpory.¹²⁴

Čím dříve začnou rodiče pracovat na osamostatňování svého dítěte, tím lépe mohou poznat nabízené služby a v případě nespokojenosti najít vhodnější variantu.

V zahraničí jsou již běžné kurzy a semináře, které jsou zaměřené na plánování budoucnosti osob s mentálním postižením určené pro rodiče dětí s mentálním postižením. Často se ale těchto seminářů zúčastní i starší rodiče dospělých dětí.¹²⁵

Další možností jsou intervenční programy, které jsou určeny pro rodiče osob s mentálním postižením ve věku dospívání až po období stáří. Na skupinových setkáních jsou rodiče informováni o finančních a legislativních záležitostech týkajících se budoucnosti a zároveň se dozvědí o možnostech bydlení pro dospělé a stárnoucí lidi s postižením.

¹²¹ STRNADOVÁ, I., „A co bude dál? Plánování budoucnosti v rodinách osob s mentálním postižením“, Speciální pedagogika č. 3, 2009, s.185, ISSN 1211-2720

¹²² Tamtéž

¹²³ Tamtéž

¹²⁴ Tamtéž

¹²⁵ Tamtéž

V posledních letech vznikají v zahraničí programy, které jsou určeny přímo pro osoby s mentálním postižením.¹²⁶

V České republice zatím tento ucelený systém, který by rodičům a dospělým dětem pomohl s plánováním budoucnosti chybí.

Nyní se touto problematikou začala zabývat Společnost pro podporu osob s mentálním postižením. V roce 2019 byly zahájeny dva projekty, které se zabývají plánováním budoucnosti.¹²⁷

7.3 SPOLEČNOST PRO PODPORU LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM (SPMP)

Společnost byla založena skupinou pražských rodičů dětí s mentálním postižením jako dobrovolná zájmová organizace. „Národní sdružení pro pomoc mentálně postiženým“ bylo založeno v roce 1969 a v čele stála paní Božena Gürtlerová. Název Sdružení pro pomoc mentálně postiženým byl přijat v roce 1974.¹²⁸

Společnost se zabývá podporou lidí s mentálním postižením, hájí jejich práva, pomáhá lidem s mentálním postižením učit se nové dovednosti a pomáhá jim žít tak jak chtějí a jak si přejí.

Upozorňuje na problémy, kterým musí čelit lidé s mentálním postižením a jejich blízcí a prosazuje změny, které pozitivně ovlivňují jejich životy.

Vytváří prostor pro vzájemné setkávání a zároveň učí ostatní lidi žít, pracovat a bavit se s lidmi s mentálním postižením.

Společnost se zabývá mimo jiné i různými projekty, jedním z nich je i aktuální projekt

„Podpora pečujících v krizových situacích a plánování budoucnost“¹²⁹

Projekt je určen pro rodiče a ostatní příbuzné pečující o člověka s mentálním postižením, kteří mají obavy o jeho budoucnost. Pečující zde mají možnost věnovat se oblastem, které chtějí řešit v rámci zajištění budoucnosti svým dětem.

Projekt se zaměřuje na mapování a řešení krizových situací, se kterými se pečující o osoby s mentálním postižením setkávají a výstupem z tohoto projektu by měla být metodika, kde bude uvedeno možné řešení i postupné kroky. Metodika by měla být volně ke stažení na stránkách organizace.

¹²⁶ STRNADOVÁ, I., „A co bude dál? Plánování budoucnosti v rodinách osob s mentálním postižením“, Speciální pedagogika č. 3, 2009, s.185, ISSN 1211-2720

¹²⁷ Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením, [cit.11.10.2019] <http://www.spmPCR.cz/>

¹²⁸ Tamtéž

¹²⁹ Tamtéž

V rámci projektu je plánována i příprava příručky, která se věnuje plánování budoucnosti a zabývá se tématy, která se s ohledem na budoucnost řeší nejčastěji (vztahy a podpora, bydlení, denní aktivity, majetek a finance, zdraví a spolupráce s pobytovými a sociálními službami).

V rámci ověřování metodiky i příručky je v plánu spolupráce s rodinami, které se chtějí na tuto oblast zaměřit a výsledkem by měl být konkrétní plán. Součástí projektu jsou i různá školení a kurzy, jejichž obsah bude závislý na potřebách a poptávce. Další možností bude i nabídka tří podpůrných víkendů pod vedením psychoterapeuta a sociální pracovníce, kde budou mít pečující možnost navzájem sdílet své radosti, starosti i zkušenosti.¹³⁰

Budoucnosti a plánování se věnuje i další projekt této organizace:

„Práce s rodinou, krizí a budoucností jako důležité prvky podpory neformálních pečujících“¹³¹

V rámci tohoto projektu je v plánu intenzivní práce s rodinami, které se ptají, co bude s jejich dětmi s mentálním postižením, až zde rodiče nebudou.

S každým zájemcem o spolupráci bude naplánováno setkání, kde budou nastíněny největší problémy a bude naplánován postup k vyřešení budoucnosti osoby s mentálním postižením. Plánem organizace je spolupráce s celou rodinou a těmi, kdo se na konkrétní pomoci a podpoře podílejí. Důležitý je zejména názor a přání těch, o které je pečováno.¹³²

Součástí projektu je i možnost zúčastnit se setkání svépomocné skupiny, kde je možné najít prostor pro sdílení zkušeností a pocitů. Je zde i možnost zajistit odborný program na vybrané téma.

I zde je možnost zúčastnit se víkendového setkání, kde se opatrovníci a pečující mohou věnovat tomu co je zajímavé a pod odborným vedením sociální pracovníce a psychoterapeuta mohou načerpat důležité informace a zároveň si odpočinout.

Smyslem těchto projektů je mimo jiné i snaha přesvědčit pečující rodiče, že je důležité s plánováním začít co nejdříve a nečekat na krizové situace.¹³³

¹³⁰ Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením, [cit.11.10.2019]. <http://www.spmPCR.cz/>

¹³¹ Tamtéž

¹³² Tamtéž

¹³³ Tamtéž

8 ÚVOD K PROBLÉMŮM A CÍLŮM DIPLOMOVÉ PRÁCE

8.1 OBLAST A TÉMA VÝZKUMU, VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Výzkumná oblast

Kvalita života uživatelů pobytových sociálních služeb.

Výzkumné otázky

Účelem výzkumné sondy je zmapovat život uživatelů pobytových sociálních služeb a najít odpovědi na otázky, které nepřestávají být aktuální.

Proč část lidí s mentálním postižením nemá problém s přechodem do instituce a další si musí nějaký čas zvykat?

Z jakého důvodu procházejí někteří z klientů složitým procesem aklimatizace a adaptace a proč někteří z nich musí zařízení opustit?

Kam tito klienti odcházejí a kam vlastně odcházejí ti, kterým již nedokáže zařízení poskytnout péči odpovídající jejich potřebám?

Jaké jsou možnosti následné péče?

8.2 VÝZKUMNÝ CÍL

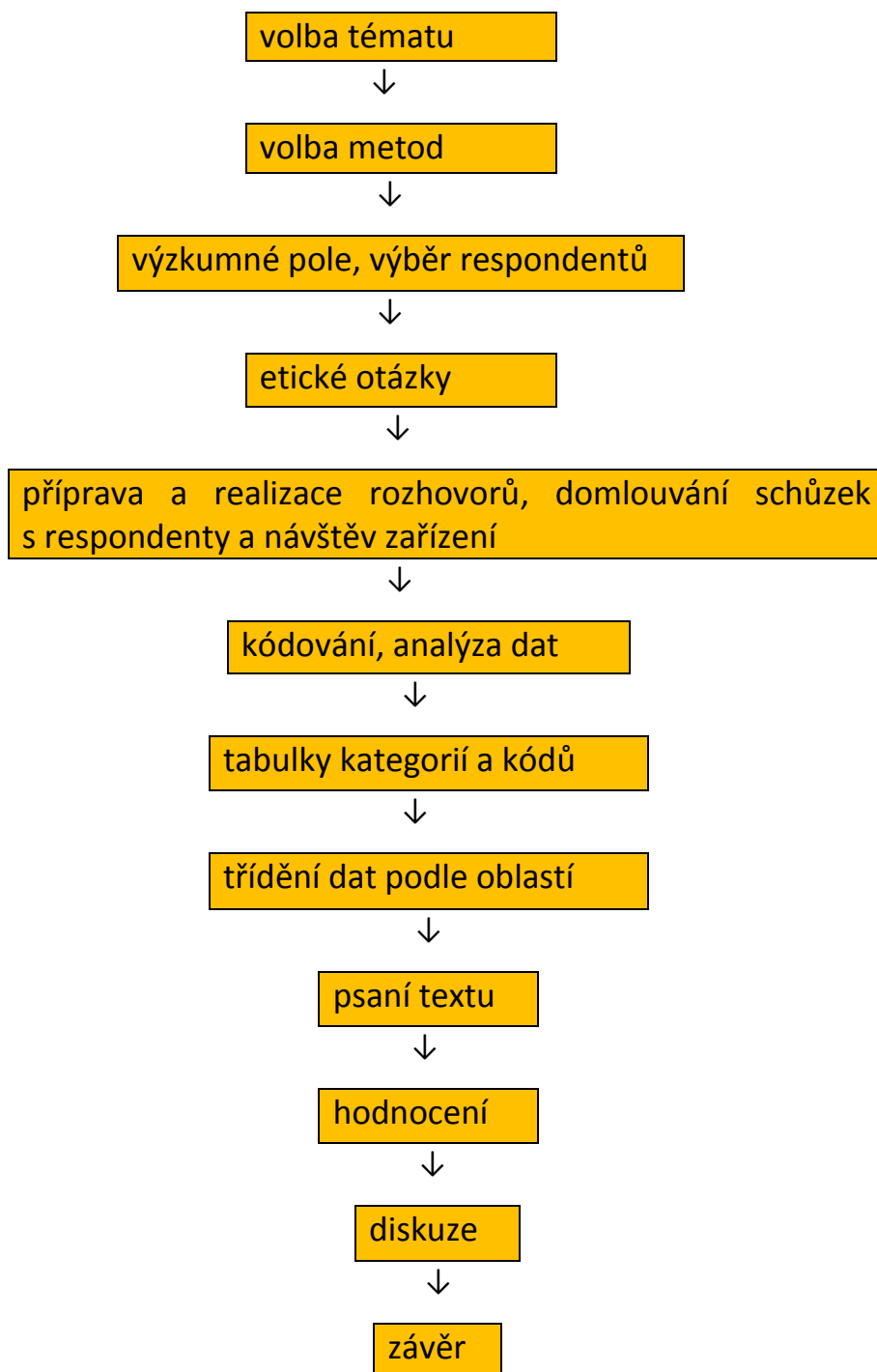
Výzkumný cíl

Cílem této diplomové práce je popsat problematiku klientů, kteří přišli do zařízení pobytových služeb v dospělosti (často až po smrti rodičů) a porovnat jejich postoje a názory s těmi, kteří žijí v pobytovém zařízení od dětství, a také s výpověďmi dlouholetých pracovníků v pobytových sociálních službách. Na základě získaných informací plánuji navrhnout konkrétní doporučení, která by usnadnila klientům tento přechod.

9 METODOLOGIE

Další část této práce představuje výzkumná sonda, jejímž prostřednictvím jsem pomocí polostrukturovaných rozhovorů chtěla získat konkrétní informace o snadnosti, problematičnosti, či obtížích v této náročné životní situaci.

Jednotlivé kroky výzkumu popisuje schéma postupu.



9.1 VOLBA METOD

Vzhledem k tématu práce jsem použila metody kvalitativního výzkumu

„Někteří metodologové chápou kvalitativní výzkum jako pouhý doplněk tradičních kvantitativních výzkumných strategií, jiní zase jako protipól nebo vyhraněnou výzkumnou pozici ve vztahu k jednotné, na přírodovědných základech postavené vědě. Postupně získal kvalitativní výzkum v sociálních vědách rovnocenné postavení s ostatními formami výzkumu.“¹³⁴

Pro získání informací jsem se rozhodla použít metodu polostrukturovaného rozhovoru.

Hendl doporučuje začít otázkami, které se netýkají problémových oblastí (nejlépe otázky týkající se přítomnosti). Navozují důvěru mezi výzkumníkem a dotazovaným, kterého zároveň povzbuzují k tomu, aby hovořil popisně. Otázky v další fázi rozhovoru mohou vyvolat záporné reakce, a proto je důležité, aby zde byla již byla vytvořena důvěra.

Strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami je vhodný, pokud nemáme dostatek času a také v případě, že nemáme možnost rozhovor opakovat. Struktura informací je dána otázkami a data z tohoto typu se snadněji analyzují.¹³⁵

Narativní rozhovor

Tuto metodu volíme většinou v případě, že existují určité události (názory, myšlenky), které se neprojeví při cíleném dotazování, ale mohou se objevit ve volném vyprávění. Vlastní rozhovor se obvykle skládá ze čtyř fází (stimulace, vyprávění, vyjasnění nejasností pomocí otázek a na závěr zobecňující otázky) Je možné se zajímat o celý život dotazovaného, nebo jen o časový úsek.¹³⁶ Pro účely této práce jsem využila tuto metodu pro zmapování a lepší pochopení života dotazovaných v době přechodu z domácího prostředí do instituce.

Pro splnění cíle této práce jsem se rozhodla pro polostrukturovaný rozhovor, který dle očekávání u většiny respondentů získal i prvky narativního rozhovoru.¹³⁷

9.2 ETICKÉ OTÁZKY VÝZKUMU

Etická pravidla ve výzkumu vymezují určité standardy a doporučení. Mezi nejdůležitější zásady etického jednání patří zejména informovaný souhlas osoby, která se studie zúčastní.

¹³⁴ HENDL, J., „Kvalitativní výzkum“ Portál, Praha 2005, ISBN 80-7367-040-2 (s.49)

¹³⁵ Tamtéž

¹³⁶ Tamtéž

¹³⁷ Tamtéž

V případě aktivního souhlasu podepisuje účastník výzkumu potřebný formulář. V kvalitativním výzkumu ale není možné zcela přesně předem odhadnout všechny události, které mohou nastat a plán se často mění, proto v průběhu zkoumání může nastat i nová potřeba potvrzení informovaného souhlasu a upravený formulář. Při práci s osobami s mentálním postižením je nutný souhlas i opatrovníka. Souhlas může být i pasivní. V tom případě je podpis vyžadován pouze při nesouhlasu s účastí výzkumu. Účastníci mohou svoji účast na projektu kdykoli ukončit.¹³⁸

Důležitým požadavkem výzkumu je zachování soukromí účastníků, ale pouhá anonymita není dokonalým řešením, pokud lze místo výzkumu odhalit ze souvislostí.¹³⁹

Pro účely této diplomové práce jsem se rozhodla pro pasivní souhlas, kdy jsem každému z respondentů jsem vysvětlila důvod rozhovoru a zeptala se, zda souhlasí. Rozhovory byly anonymní a v této práci nebudu uvádět ani název zařízení, kde rozhovory probíhaly. Stejný způsob souhlasu jsem použila i při rozhovorech s pracovníky.

9.3 PŘÍPRAVA ROZHOVORŮ.

Připravený rozhovor pro klienty (příloha č. 1) obsahoval jedenáct otázek, které byly řazeny postupně podle oblastí, na které jsem se chtěla zaměřit. Lidé s mentálním postižením mají občas tendence odpovídat na otázky kladnou odpovědí a z nějakého důvodu nechtějí projevit svůj názor, potřebují tedy více prostoru k tomu, aby získali jistotu, proto jsem počítala s větší časovou dotací. Otázky byly pouze orientační, většina lidí s mentálním postižením reaguje nestandardně a jedinečně, proto bylo nutné tytéž otázky formulovat různými způsoby podle momentální nálady a chápání klienta. Poslední otázka dávala volný prostor k vyjádření názoru klienta na život v zařízení a případné návrhy na zlepšení kvality služby.

Připravený rozhovor pro pracovníky (příloha č. 2) obsahoval 20 otázek. Prvních patnáct otázek se týkalo práce s klienty v zařízení a spolupráce s opatrovníky a rodinami těchto klientů. Účelem těchto otázek bylo zmapování situace v pobytových zařízeních sociálních služeb a získání informací o problematice nově příchozích klientů. Dvě z otázek se týkaly povědomí pracovníků o přípravě klientů žijících v dospělosti s rodiči na pozdější život bez rodičů. Pět posledních otázek se věnovalo návazné péči.

Otázky pro klienty i pracovníky se pokouší o ucelený pohled na danou problematiku.

¹³⁸HENDL, J., „Kvalitativní výzkum“ Portál, Praha 2005, ISBN 80-7367-040-2 (s.49)

¹³⁹ Tamtéž

9.4 VÝZKUMNÉ POLE

Kde výzkum probíhal?

Výzkumné šetření probíhalo v několika střediscích celoročního pobytového zařízení na území Prahy a v jednom mimopražském středisku. Dvě respondentky (pracovnice) v rozhovoru zmínily i zkušenosti z jiného (většího) zařízení.

Většina pobytových služeb, kde rozhovory probíhaly, se řadí mezi menší zařízení, kde žije menší počet klientů, kteří žijí ve dvoulůžkových a třílůžkových pokojích. Není výjimkou, že klient žije ve dvoulůžkovém pokoji sám. K některým pokojům patří i samostatné sociální zařízení, jinde klienti využívají toto zařízení společně s obyvateli dalších pokojů.

Součástí zařízení je i tréninková kavárna, kam docházejí i klienti jiných středisek i zařízení. Kavárna je sezónní, klienti se několik měsíců v roce společně s asistenty učí připravovat nápoje a obsluhovat hosty. V zimních měsících probíhají kurzy, kde si klienti společně s asistenty opakují a prohlubují naučené dovednosti.

Součástí služby je kromě podpory a dopomoci v sebeobslužných činnostech i nabídka aktivizačních činností a terapií (výtvarné a hudební aktivity, sportovní aktivity, canisterapie).

V rámci pracovních činností se klienti podílejí na úklidu svých pokojů i společných prostor a rovněž na přípravě přesnídávek i moučníků v tréninkové kuchyni. V zařízení, jehož součástí je tréninková kavárna, se klienti podílejí i na přípravě závinů do kavárny.

Výběr a rozdělení respondentů

Respondenty jsem rozdělila do tří skupin.

První skupinu (tabulka č. 1) tvořili klienti, kteří žijí v zařízení od dětství. Tuto skupinu jsem zvolila zejména pro srovnání s názory a problémy klientů, kteří přišli do zařízení později. Výběr respondentů jsem volila po dohodě s ostatními pracovníky. U jednoho rozhovoru byla přítomna i klíčová pracovnice klientky. Důvodem byla snížená úroveň komunikačních schopností klientky a přítomností klíčové pracovnice jsem chtěla docílit co nejpřesnější interpretace odpovědí.

Většinu respondentů osobně znám, s některými pracuji, nebo jsem se s nimi během své praxe setkala. S výběrem klientů z jiných středisek jsem se obrátila na pracovníky daného střediska. Proto se mi při rozhovoru velmi rychle podařilo získat důvěru a všechny rozhovory nakonec skončily jako velmi příjemná setkání.

Druhou skupinu (tabulka č. 2) tvořili klienti, kteří přišli do zařízení v dospělém věku. Dvě klientky byly v tomto zařízení v dětském věku, ale protože dříve bylo zařízení pro děti a mládež, byly ve 26 letech nuceny zařízení opustit. Obě žily doma s matkami a po jejich smrti se do domova opět vrátily. Ostatní klienti byli doma s rodiči, nebo využívali nějaké zařízení denních služeb. Někteří z klientů chodili do zaměstnání. I v této skupině jsem u jedné klientky využila přítomnosti klíčové pracovnice.

Třetí skupinu (tabulka č. 3) respondentů tvořili pracovníci v sociálních službách a pedagogičtí pracovníci. Záměrně jsem zvolila skupinu pracovníků, kteří působí v této profesi dlouhodobě, nejméně deset, ale častěji i patnáct a více let. Důvodem této volby byl předpoklad, že právě tito pracovníci mají dostatek zkušeností s klienty z obou skupin.

Dalším důvodem byl i předpoklad, že právě tito pracovníci mohou podat ucelený pohled na problematiku přechodu klientů v dospělém věku z domova do pobytové služby. Během své praxe v pobytovém zařízení pro osoby s mentálním postižením jsem se setkala se skupinou klientů, kteří tento proces nezvládli a museli zařízení opustit. Tito klienti jsou těžko dohledatelní a ani jejich opatrovníci nemají zájem o spolupráci. S touto skupinou se mi tedy nepodařilo udělat rozhovor, a právě výpovědi a vzpomínky dlouholetých pracovníků mi pomohly tuto problematiku přiblížit.

Tabulka č. 1

kód	pohlaví	věk	typ zařízení	věk nástupu	počet let pobytu v zařízení	před nástupem
K1m	muž	42	TZ	12 let	30	doma s rodiči, škola
K2ž	žena	49	TZ CZ	12 let	37	doma s rodiči, škola
K3ž	žena	46	TZ CHB CZ	8 let	38	doma s rodiči, mateřská škola
K4ž	žena	57	TZ CZ	14 let	43	doma s rodiči, škola
K5ž	žena	55	TZ CZ	15 let	41	doma s rodiči, škola
K6ž	žena	60	TZ CZ	19 let	41	doma s rodiči, škola

K – klient, který nastoupil do zařízení v dětském věku

ž/m – žena/muž

TZ – týdenní zařízení

CZ – celoroční zařízení

CHB – chráněné bydlení

Klienti, kteří žijí v zařízení od dětství, využívali dříve služby týdenních stacionářů, které se s přibývajícím věkem klientů a s rostoucí poptávkou postupně měnily v celoroční službu. Některá střediska stále nabízejí obě služby současně.

Klientka K6ž byla doma s matkou do devatenácti let. Mezi respondenty, kteří přišli v dětství jsem ji zařadila záměrně. V zařízení žije 41 let, patří tedy mezi klienty, kteří žijí v instituci dlouhodobě a zároveň jsem předpokládala, že právě ona by mi mohla lépe zprostředkovat okolnosti nástupu do zařízení než ti, kteří zde žijí od dětství.

Tabulka č. 2

kód	pohlaví	věk	typ zařízení	věk nástupu	počet let v zařízení	před nástupem
D1ž	žena	71	CZ	51	20 let	v dětství TZ, potom doma s matkou, 1 rok v DS
D2m	Muž	46	CHB	42	4 roky	doma, půl roku CDS CZ - 1 rok 3 roky v CHB
D3ž	žena	52	CZ	51	Půl roku	doma, před nástupem CDS
D4ž	žena	51	CZ	43	8 let	doma s rodiči, CDS, TZ, CHB a poté CZ
D5m	muž	68	CZ	63	5 let	doma s rodiči, navštěvoval CDS, uklízel na stavbě
D6ž	žena	44	CZ	40	4 roky	doma s rodiči, CDS, TZ, CZ (nyní je klientka již v CHB, ale rozhovor probíhal ještě v CZ)
D7ž	žena	72	CZ	57	15 let	v dětství TZ, potom doma s matkou

D – klient, který nastoupil do pobytové služby v dospělém věku

ž/m – žena/muž

CZ – celoroční zařízení

CDS, DZ – Centrum denních služeb, denní zařízení

TZ – týdenní služba

CHB – chráněné bydlení

DS – domov seniorů

Z tabulky je patrné, že někteří klienti postupně procházejí různými typy služeb, často v rámci jednoho zařízení, kdy se hledá služba, která bude pro klienta nejvhodnější.

Tabulka č. 3

kód	pohlaví	věk	typ zařízení	pracovní zařazení	počet let v sociálních službách
P1ž	žena	43	CZ	pedagogický pracovník	16 let (CZ, TZ, nyní pouze CZ)
P2ž	žena	59	CZ	pedagogický pracovník	33 let (původně TZ, nyní CZ)
P3ž	žena	45	CZ, TZ	pedagogický pracovník	26 let
P4m	muž	60	CZ, TZ	pedagogický pracovník	30 let
P5m	muž	52	CHB	pracovník v sociálních službách	4 roky v CHB, předtím 9 let v CZ
P6ž	žena	59	CZ	pracovník v sociálních službách	11 let, doma se stará o bratra s postižením
P7ž	žena	44	CZ	pracovník v sociálních službách	11 let (9 let v zařízení pro 150 kl.)
P8ž	žena	53	CZ	pracovník v sociálních službách	17 let (11 let v zařízení pro 150 kl.)
P9ž	žena	69	TZ	pedagogický pracovník	27 let
P10ž	žena	50	CZ	vedoucí služby domova	14 let (DZ, CDS, CZ)

P – pracovník

ž/m – žena/muž

TZ – týdenní zařízení

CZ – celoroční zařízení

CDS, DZ – centrum denních služeb, denní zařízení

10 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Jak již bylo zmíněno, rozhovory probíhaly v několika střediscích pobytového zařízení sociálních služeb a také v chráněném bydlení. Každého respondenta jsem nejprve seznámila s důvodem rozhovoru, upozornila na anonymitu výzkumného šetření a zeptala se, zda souhlasí. Rozhovory jsem zaznamenávala písemně. Všichni respondenti odpovídali ochotně a se zájmem, rozhovory s klienty trvaly přibližně deset až dvacet minut, rozhovory s pracovníky podstatně déle. Otázky byly pouze orientační, při rozhovorech s klienty bylo nutné občas otázku položit jinak a pokud se dotazovaný rozmluvil, tak do hovoru příliš nezasahovat a nechat ho mluvit.

Všichni oslovení respondenti z řad pracovníků se osobám s mentálním postižením věnují mnoho let a mají mnoho zkušeností s touto tematikou, a proto se domnívám, že jejich vzpomínky, připomínky, nápady a návrhy mi pomohou zprostředkovat ucelený pohled na tuto problematiku.

Jednotlivé odpovědi a získané informace jsem rozdělila do několika okruhů.

- život před nástupem do instituce
- okolnosti nástupu do pobytového zařízení
- život v zařízení
- vztahy a partnerství
- špatně zařazený klient
- přechody do chráněného bydlení
- řešení pro snadný přechod v bydlení
- možnosti následné péče v praxi

10.1 ŽIVOT PŘED NÁSTUPEM DO INSTITUCE

Většina respondentů žila před nástupem do zařízení doma s rodiči. Ti, co do zařízení nastoupili v dětském věku si sice pamatují, kde a s kým žili, ale okolnosti nástupu si příliš nevybavují.

„Žila jsem doma s rodiči a sestrami až do páté třídy, chodila jsem do zvláštní školy do Slezský, ve škole se mi nelíbilo, raději na ní nevzpomínám“ „Hlídala mě babička, ale pak zemřela a neměl mě kdo hlídat“ (K2ž)

„Bydlela jsem doma v Bráníku s mámou a tátou a taky s bráchou. Bydlela tam i babička a děda. Babička mě hlídala a dělala knedlíky se zelím, pomáhala jsem jí“ (K4ž)

Dvě z respondentek byly v zařízení již v dětském věku, vzhledem k tomu, že v té době bylo zařízení pouze pro děti a mládež, musely posléze zařízení opustit. Obě žily doma s matkami a do zařízení se vrátily až po jejich smrti

„Byla jsem tu jako malá, pak jsem byla doma s mámou a pracovala jsem v Drutěvě. Když máma zemřela, byla jsem rok v domově důchodců, tam to bylo blbý. Když jsme šli ven, tak jsme furt stáli před obchodem“ „Byly tam protivné sestry, ale některé byly hodné“ „Dopovaly mě práškama a omdlela jsem, tak mě sestra dala sem. Tady jsem spokojená.“ (D1ž)

„Jsem tu pět let, předtím jsem byl doma s rodiči, chodil jsem do školy do šesté třídy. Hodně jsme cestovali. Pak umřel táta, tak jsem žil s mámou, nakupoval jsem. Chodil jsem do denního centra a chodili jsme uklízet na stavbu.“ „Když umřela i maminka, byl jsem doma sám a nosili mi jídlo z kuchyně“ (D5m)

„Byl jsem doma s rodiči, potom už jenom s tátou, pak jsem byl půl roku v denním centru a bydlel jsem sám. Sestra mě navštěvovala. Potom jsem byl rok v domově a teď jsem v bytech, už tři roky“ (D2m)

„Bydlela jsem s tátou a s mámou doma a chodila jsem do školy, pak jsem byla doma, Pak jsem chvíli byla tady a pak v bytech, teď jsem zase tady“ (D4ž)

Dílčí závěry

Většina respondentů navštěvovala zvláštní nebo pomocnou školu a později (většinou ve věku 10 až 12 let) byla osvobozena od povinné školní docházky. Pokud v té době již nebylo možné využít pomoci prarodičů, rozhodli se někteří rodiče využít služby týdenního zařízení, které se v průběhu let často změnilo na celoroční pobytové zařízení.

Ti, co zůstali doma s rodiči, nastoupili později do zaměstnání (úklidy, stavby, Drutěva) nebo začali navštěvovat denní stacionáře. Někteří z respondentů zůstávali nadále doma s rodiči a ambulantní služby začali využívat až ve věku 40–50 let, kdy už jim rodiče nebyli schopni poskytovat celodenní péči.

10.2 OKOLNOSTI NÁSTUPU DO POBYTOVÉHO ZAŘÍZENÍ

Stěhování se a změna bydlení je jedna ze zásadních změn v životě každého člověka. Pro osoby s mentálním postižením může být tato situace těžko pochopitelná

Informovanost a spolurozhodování

Ti, kteří přišli do zařízení jako děti si již příliš nevybavují okolnosti nástupu do zařízení, jen někteří přiznávají, že se jim stýskalo po rodičích. Vzhledem k tomu, že se v tomto věku náhle ocitli na neznámém místě bez rodičů můžeme předpokládat, že tato situace byla velmi složitá.

„Pamatuji si, že mi řekli, že tu budu spát a že tu budu s klukama“ (K1m)

„Máma mi řekla, že půjdu sem, protože mě nemá kdo hlídat“ (K2ž)

Ani ti, kteří nastoupili do zařízení v dospělém věku většinou neuvádějí, že by jim byla situace vysvětlena, nebo že by měli možnost spolurozhodování o svém dalším životě.

„Nemluvili jsme o tom s rodiči vůbec, až potom mi sestra řekla, že půjdu do domova, nechtělo se mi, ale sestra musela do práce.“ (D2m)

„Nemluvili jsme o tom, sestra mě sem přivedla“ (D1ž)

„Sestra mi řekla, že půjdu sem“ „Když jsem přišla líbilo se mi tu, předtím jsem se tu byla podívat, taky jsem byla v kanceláři“ (D3ž)

„Nemluvili jsme doma o ničem, bydlel jsem půl roku sám, když umřela máma, pak přišla sestřenice a zařídila, že půjdu sem“ (D5M)

Respondenti, kteří nastoupili do zařízení jako děti přiznávají, že si okolnosti nástupu příliš nevybavují. Ti, kteří nastoupili do zařízení později si pamatují okolnosti nástupu lépe. Obě skupiny shodně přiznávají, že jim byla situace oznámena a neměli možnost se podílet na rozhodování o dalším životě.

Pocity smutku

Respondenti, kteří nastoupili do zařízení jako děti se museli vyrovnat s neznámým prostředím a s odloučením od rodičů. S odstupem několika desítek let dokázaly vzpomínky a pocity z nástupu do zařízení popsat jen dvě ženy a jeden muž.

„Když jsem sem přišel, byl tu kůň, teď už tu není, to mi chybí, krmil jsem ho, byla to kobyłka a jmenovala se Miša.“ (K1m)

„Vzpomínám si, že to bylo hezký, ale nikoho jsem neznala, každý pátek jsem chodila domů a v pondělí zpátky, no muselo to tak být.“ (K2ž)

„Stýskalo se mi, ale chodila jsem sem, znala jsem tu M, spíme spolu na pokoji.“ (K5ž)

Respondentka, která nastoupila do zařízení v devatenácti letech odpověděla na otázku podobně jako ostatní dotazovaní, kteří nastoupili do zařízení v dětství: *„Pamatuju si to, nikoho jsem neznala, stýskalo se mi, ale pak dobrý.“ (K8ž)* Při snaze zjistit další podrobnosti jsem z jejího výrazu rozpoznala, že si pamatuje velmi dobře, ale na toto téma se bavit nechce. Odmítla odpovědět i na další otázky týkající se minulosti. Vzhledem k tomu, že na otázky, které se týkají popisu současného života v zařízení odpovídala mile a s úsměvem, usuzuji, že okolnosti nástupu do zařízení jsou pro ni velmi bolestivé a frustrující.

Respondenti, kteří přišli později již dokáží o svých pocitech hovořit lépe. Většina z nich se ale musela vyrovnat nejen se změnou prostředí, ale také s bolestí ze ztráty rodičů.

„Stýskalo se mi, hlavně první den“ (D1ž)

„Přišel jsem v květnu, bylo to dobrý, ale stýskalo se mi po rodičích“ (D5m)

„Předtím bydlela doma s rodiči a pak jsem byla ve V (týdenní stacionář, pozn. aut.) a na víkend jsem chodila domů, když naši umřeli, tak už to nešlo, tak jsem tady. No, už je to lepší, ale stýská se mi po J. (přítel)“ (D6ž)

„Musel jsem si zvykat na nové prostředí, vadil mi nepořádek, špatně vidím a mám rád věci na svém místě. Taky mi vadilo, že vychovatelky nezhasínaly světla a já jsem zvyklý šetřit. Tak jsem zhasínal, ale někdy jsem zhasnul i někomu na záchodě a pak byl problém, často jsme se prali, hlavně s K (klientka zařízení) kvůli zhasínání, no a taky kvůli televizi.“ (K2m)

Okolnosti nástupu do zařízení očima pracovníků

Dotazovaní pracovníci popisovali okolnosti nástupu klientů do zařízení a snažili se popsat problémy, se kterými se nově přichozí klient potýká.

„Klienti, kteří jsou tu od dětství, mají zafixovaný režim, ale je to individuální, na druhou stranu větší ponorka“ (P3ž)

„Ti, co jsou tu od dětství mají rád, jsou zvyklí pravidelně vstávat, pravidelně se mýt, prostě denní režim. Ti, co přijdou později, jsou starší, nechtějí se přizpůsobovat a ostatní jim jdou na nervy“ (P9ž)

„Mají problémy po nástupu, ale jen chvíli, hledají si své místo ve skupině. V kolektivu ale velmi rychle přebírají hlavně špatné návyky“ „Ne, že nerespektují, ale oni spíš nerozumí, nemají návyky, spíš záleží na povaze a vnějších vlivech. No a návyky z domova samozřejmě, pokud mají z domova správné návyky a dovednosti, nemívají pak problémy.“ (P4m)

„Většinou je to tak, že některým pokynům nerozumí, nechápe, co po něm chceme, musí se mu to vysvětlit. V rámci skupiny se musí dodržovat nějaká pravidla, stejně jako doma, také nejde všechno“ (P10ž)

„Ti, co přišli v dospělosti to mají složitější, ale pokud navštěvovali nějaká denní centra, je to lepší. Je to hodně o povaze.“(P2ž)

Někteří respondenti uvádějí, že se během své praxe setkali i s osobami s mentálním postižením, kterým život ve skupině vyhovuje. I přesto, že každý klient má možnost trávit čas o samotě, například ve svém pokoji, mnozí nechtějí tuto možnost využívat a jsou raději ve skupině. Zajímavé je, že se nejedná pouze o klienty, kteří žijí v zařízení od dětství, ale jsou mezi nimi i ti, kteří přišli do zařízení v dospělém věku.

„Ti, co přišli jako děti umí žít v komunitě, většinou nejsou sobečtí, jsou zvyklí spát s někým na pokoji, naopak nechtějí být sami, nevyhledávají to a ani to neumí. To ale někdy i ti, co přišli z domova“ (P2ž)

Nemůžu to posoudit, hodně těch, kteří přišli z rodiny jsou už pryč. Problémy mají někdy všichni, záleží to na osobnosti klienta. Setkala jsem se i s klienty, kterým to vyloženě vyhovuje, jsou rádi mezi lidmi a mají rádi různé akce. Myslím, že určující je rodina.“ (P1ž)

„Je to individuální, starší hůře snášejí příchod do kolektivu, ale možná někdy respektují více pracovníky než rodiče.“ (P8ž)

Někteří respondenti z řad pracovníků uvádějí snadnější přechod do zařízení pro klienty, kteří již navštěvovali nějakou formu sociální služby, například Centra denních služeb.

„S problémy se setkáváme, ale ne u všech. Pokud předtím navštěvovali nějaké zařízení, je to lepší. Hodně je to i povaze.“ (P2ž)

„Máme tu i klienta, který spoustu let využíval nabídku denního stacionáře v jiném středisku, později přešel do Centra denních služeb v našem zařízení. Když mu zemřel bratr, změnil se mu celý život, rodina se ještě chvíli snažila, ale nešlo to. Občas zůstal přes víkend, aby si rodina odpočinula a užíval si to. Do svého pokoje pak chodil i ve dnech, kdy opět navštěvoval Centrum

denních služeb a všechny přemlouval, aby tu mohl zůstat. Když se přestěhoval, byl nadšený a vůbec nechtěl chodit mezi klienty denního centra, aby tam nemusel zůstat. Když měl jít domů, byl naštvaný. Ted už je to jinak, rád chodí domů a rád se vrací do pokojíčku.“ (P10ž)

„Klienti, kteří navštěvovali denní zařízení ve stejném středisku nemívají problémy. Zůstávají ve známém prostředí, jen jsou zařazeni do jiné služby.“ (P9ž)

Dílčí závěry

Klienti, kteří byli přijati do zařízení v dětství, nastoupili do instituce, které již nemá s dnešní podobou sociální služby mnoho společného. Nebylo výjimkou, že na pokojích spalo pohromadě až osm osob a klienti měli kromě postele k dispozici jen jednu malou skříňku. Koupelna byla často společná pro několik ložnic a zvláštností nebyly ani otevřené toalety. Vzhledem k tomu, že to byly děti a neměly jinou možnost, zvykly si. Někteří z respondentů žijí v zařízení několik desítek let a v průběhu této doby prošlo zařízení mnoha změnami.

S nástupem deinstitucionalizace a transformace a také se zavedením standardů kvality se situace v sociálních službách značně změnila. Uživatelé těchto služeb ale mají stále jistý řád a pravidla, která dodržují, i když pochopitelně s přibývajícím věkem se i v této oblasti začínají objevovat jisté problémy. Tito klienti mají rovněž respekt k pracovníkům, proto se prakticky nestává, že by pracovníky fyzicky napadali, i když s přibývajícím věkem se i v této oblasti nastávají změny.

Většina respondentů z řad zaměstnanců zaznamenala počáteční problémy při nástupu klienta, který žil doma s rodiči. Jako důvod těchto problémů označují pracovníci často rychlý přechod z domova do instituce a malou připravenost klienta.

Vzhledem k tomu, že přechod do instituce velmi často souvisí s úmrtím jednoho, nebo obou rodičů, musí se klient často vyrovnávat nejen se stěhováním, ale ještě navíc se ztrátou rodičů. Pokud klient navštěvoval nějakou formu denního zařízení, většinou se přechod do pobytové služby obešel bez větších problémů. Někteří pracovníci také uvádějí, že hlavním předpokladem pro snadný přechod do zařízení je nekonfliktní povaha klienta.

Většina respondentů z řad klientů uvádí, že o příchodu do zařízení s nimi nikdo nemluvil, bylo jim to pouze oznámeno, je tedy celkem logické, že potřebovali nějaký čas, než novou situaci přijali.

10.3 ŽIVOT V ZAŘÍZENÍ

Aktivity a zaměstnání

Práce je důležitou součástí života každého člověka a patří mezi základní lidské potřeby. Klienti žijící v chráněném bydlení mají více možností zaměstnání. Klienti, kteří žijí v pobytovém zařízení mají možnost pracovat v tréninkové kavárně nebo se podílet na pracovních aktivitách v rámci zařízení.

„Chodím do Duhy a také chodím uklízet kanceláře s asistentem.“ (D2m)

„Nejsem moc spokojená, chtěla bych víc pracovat v kuchyňce, dřív jsem pracovala v kavárně, ale motala se mi tam hlava a taky už bych prý měla víc odpočívat, tak už tam chodím jenom na kafe.“ (D1ž)

Pracuji v kavárně ve čtvrtek a v pátek ob týden, moc mě to baví, nejradši točím pivo z pípy, umím dobrou pěnu“ „Dřív jsem pracoval v kuchyni, ale teď už ne, jen málokdy. Ale někdy myju nádobí“ „Někdy se kluci a holky hádají, tak jdu radši pracovat ven, jezdím s kárkou a pomáhám na zahradě.“ (K1m)

„Přes léto pracuji v kavárně, v zimě je kavárna zavřená, tak se školíme a opakujeme. Taky chodíme do různých kaváren.“ (K2ž)

Ráda uklízím a dělám všechno co je potřeba, moc ráda pomáhám. Dřív jsem chodila pomáhat do kuchyně, ale měla jsem tam záchvat. V kuchyňce ale pracuju ráda a taky ráda zalévám kytky.“ (K3ž)

Kromě pracovních aktivit si klienti mohou vybírat z nabídky aktivizačních činností.

„Mám ráda výlety a kolo a taky ráda pracuju v kuchyňce, strouhám jablka na záviny do kavárny“ (K4ž)

„Jezdíme na rotopedu soutěž kolem světa a taky na výlety. Mám ráda i muzea a výstavy.“ (K2ž)

„Já jezdím na rotopedu, je to soutěž a jsem první. Pomáhal jsem vymyslet trasu. Někdy musím uklízet svůj pokoj a večer vytírám koupelnu. Rád píšu na počítači a rád chodím do divadla, včera jsme byli na Fidlovačce. Mám rád i výlety“ (D5m)

„Líbí se mi tady výlety, byl jsem na parníku. Dřív jsme chodili na hokej, ale teď už jsme dlouho nebyli.“ (K1m)

Hrajeme bowling, chodíme na zahradu a k rybníku. Taky jsme byli na parníku,“ (D3ž)

„Mám ráda, když sem chodí pejsci, hrajeme si s nimi nebo chodíme na vycházky“ (cannisterapie) „Když jsem měla narozeniny, byli tu králíci a skákali přes překážky, mohla jsem si je pohladit, to se mi líbilo.“ (K6ž)

Většina respondentů uvádí, že nabídka pracovních činností jim vyhovuje a v této oblasti není žádný rozdíl mezi skupinami.

Aktivity a zaměstnání očima pracovníků

„Často si sami nevyberou, je třeba je motivovat, s přibývajícím věkem nechtějí dělat nic, v tom ale není rozdíl, je to většina.“ (P4m)

Většina respondentů z řad uživatelů služeb je spokojena s nabídkou aktivizačních činností. S přibývajícím věkem ale je někdy třeba klienty k činnostem více motivovat. Vzhledem k typu služby a věku uživatelů se občas stává, že si z nabídky nevyberou a nechtějí dělat nic, což je pochopitelné. V této oblasti není rozdíl mezi osobami, kteří jsou v zařízení od dětství a těmi, kteří byli přijati v dospělém věku.

Samostatnost

Jedním ze základních úkolů sociální služby je podpora klientů k co největší samostatnosti

„Spím sama na pokoji, spala jsem s jednou holkou, ale ta je teď v bytech. Uklízím si sama a pomáhá mi M (klíčová pracovnice). Chodíme spolu i nakupovat drogerii a kafe. Někdy nakupujeme oblečení, vybírám si ho sama.“ (3ž)

„Bydlím tu kousek, chodím domů sama a sousedka mi otevře.“ (D1ž)

„V bytech můžu být samostatnější, byl jsem rád, ale špatně vidím, tak jsem chvíli bloudil, teď se starám o sebe sám a chodím i po sídlišti.“ „Na obědy chodím do kanceláře a večeri si dělám sám. Asistenti chodí na kontrolu několikrát za odpoledne.“ (D2m)

„Ráda chodím nakupovat, kupujeme zubní pastu, šampon mýdlo a tak. Taký nakupujeme čaj a kafe. Můžu si vybrat co mám ráda.“ (K5ž)

„Někdy musím uklízet“ (D5m)

S příchodem transformace a snížení počtu klientů v pobytových zařízeních sociálních služeb se zvýšila možnost individuálního přístupu a individuální péče. Klienti tak mají možnost více využívat veřejných služeb, například nakupování nebo návštěvy kadeřnice atd.

Samostatnost očima pracovníků

„Ted' už je to snad lepší, u mladší generace. Dříve rodiče dělali za děti všechno, bylo to pohodlnější a rychlejší. Čím jsou starší, tím je to těžší. Ted' by ocenili, kdyby jim pomohli, ale nikdo je to nenaučil. Jsou ale i rodiče, kteří dokázali i děti s těžkým postižením naučit sebeobsluže a základním návykům, a to i přesto, že jim od narození dítěte bylo tvrzeno, že to nikdy nezvládne. Je to otázka přístupu, buď udělám, co můžu, nebo ne.“ (P10ž)

Zajímavý je i pohled respondentky, která prošla i institucí s velkým počtem klientů, důvodem může být skutečnost, že ve velkém zařízení není prostor pro individuální přístup.

„Ti, co tam vyrůstali od dětství, tak bylo vidět, že byli uzavření, byli závislejší, ti, co přišli jako dospělí byli praktičtější a uměli se lépe orientovat.“ (P7ž)

Uživatelé služby chráněného bydlení jsou samostatní a většinu činností provádějí samostatně bez podpory a dohledu pracovníka. Ani zde se to ovšem neobejde bez problémů. *„Někdy je to těžký, dělají si, co chtějí, nakupují jídlo, někdy je to pak prošlé a musí se to vyhodit. Někteří zase snědí všechno, co tam je a nedá se proto nakoupit na více dní dopředu. Nakupují i nevhodná jídla.“ „Někdy mají problémy s úklidem, jídlo na pokoji atd.“ „Občas se stane, že opustí byt a nikomu nic neřeknou, hlavně po hádce.“ (P5m)*

Vzhledem k tomu, že většina klientů přišla do této služby z pobytového zařízení, některé činnosti se musí teprve učit. Problémy ale má i část klientů, kteří žili doma s rodiči.

Spokojenost

„Jsem tady spokojený, jen mě tu štve pár lidí. Pracovníci mě neštvou, jen mi vadí, že nemůžu mít pití na pokoji, protože ho vylévám do věcí. Někdy se na mě zlobí, protože jim sním jídlo, když mám na něco chuť tak to sním a je mi jedno či to je. Oni se pak na mě zlobí a mě to mrzí.“ „Někdy jsem nervózní kvůli I, on taky krade jídlo.“ (D5m)

„Vadí mi, když holky ječí, nebo kluci, když se mlátí mezi sebou. Bolí mě z toho hlava. Radši si maluju někde v klidu.“ (K3ž)

„Líbí se mi tu, ale nelíbilo se mi, když mi ostatní holky lezly do pokoje, už to moc nedělají.“ (K2ž)

„Jedna holka tady zlobí, zlobí i mě, budí mě v noci.“ (D3ž)

„Jsem tu spokojená, hlavně jsem ráda, že tu jsou dva chlapi (pracovníci). Ale chtěla bych víc pracovat v kuchyňce.“ (D1ž)

„Já mám ráda klid, když jsem nervózní, jdu si sednou nahoru k rybičkám, tam mám klid. Nemám ráda velké akce, tak tam nechodím. Ale do kavárny jo, to chodím ráda.“ (K6ž)

Většina respondentů se cítí v zařízení spokojena, ale někteří si stěžují na hádky ostatních klientů. Část respondentů uvádí, že si přeje, aby ostatní klienti respektovali jejich soukromí. Ani v této oblasti není rozdíl mezi skupinami respondentů.

Spokojenost očima pracovníků

„Je důležité vědět co nejvíc, co mají rádi, co jim vadí, když se mám o někoho starat a chci, aby byl spokojený, musím o něm něco vědět.“ (P8ž)

Budoucnost

„Tito lidé jsou staří, vyrůstali tady a nechtějí být sami“ (P2ž)

V představách o budoucnosti můžeme pozorovat rozdíly mezi respondenty, kteří žijí v zařízení od dětství a respondenty, kteří přišli v dospělém věku. Ti, kteří v zařízení žijí několik desítek let většinou vůbec neuvažují o tom, že by mohli žít jinde a jinak

„Nevím kam bych šla, líbí se mi tady. Jsou tu na mě hodný.“ (K4ž)

„Jsem spokojená tady, nechtěla bych žít nikde jinde“ (K2ž)

Respondentka K3ž ale i přesto, že je v zařízení od osmi let (přišla nejmladší ze všech dotazovaných) však uvádí, že by ráda žila s rodinou. Sama však uznává, že to není možné.

„Chtěla bych k tátovi, nebo k sestře. Ale to nejde, tak budu tady.“ (K3ž)

Respondenti, kteří byli přijati až po smrti rodičů mají o své budoucnosti jasnou představu.

„Chtěl bych žít s rodinou v bytě, s někým, s kým bych si rozuměl. Rád bych vařil. Mamince jsem taky vařil.“ (D5m)

„Chtěla bych se vdávat a bydlet se svým manželem v bytě, ale tchyně si to nepřeje. Mám už vybrané šaty na svatbu i jídlo na hostinu. Pozvu všechny, bude to velká svatba.“ (D6ž)

Dílčí závěry

Většina respondentů je spokojena s nabídkou aktivizačních činností, které jim zařízení nabízí. Není zde rozdíl mezi klienty, kteří žijí v zařízení několik desítek let a klienty, kteří nastoupili

později. Záleží především na povaze a zájmu klienta. Pokud si klient z nabídky činností nevybere, je úkolem pracovníka klienta vhodně motivovat k výběru činnosti. Pokud klient přesto nechce dělat nic, mělo by mu to být vzhledem k povaze služby umožněno.

Se snížením počtu klientů v jednotlivých zařízeních vznikl prostor pro individuální péči a došlo k velkému posunu v samostatnosti klientů. I samostatnosti a samostatnému rozhodování se ale museli nejprve učit. Velmi důležité v této oblasti bylo poskytnout možnost výběru. Jedna ze základních činností, která tuto možnost poskytuje jsou individuální nákupy, kdy klient spolu s klíčovým pracovníkem nakupuje vše, co klient potřebuje. U klientů, kteří nastoupili do zařízení později by se dalo předpokládat, že budou samostatnější, ale není to tak vždy. Někteří rodiče přistupují ke svým dospělým potomkům stále jako k dětem a většinu činností vykonávají sami.

Většina respondentů uvádí, že je v zařízení spokojena. Důvodem ale může být i to, že lidé s mentálním postižením mají tendenci odpovídat na otázky kladnou odpovědí (nechtějí zklamat). Někteří respondenti si stěžují na chování ostatních klientů, ale s přístupem a péčí pracovníků jsou všichni spokojeni. Kladně hodnotí i přítomnost mužů mezi pracovníky.

Rozdíl mezi názory klientů, kteří vyrůstali v zařízení a těmi, kteří nastoupili dospělosti je zřejmý v otázkách o představě budoucnosti. Zatímco většina těch, kteří jsou v zařízení od dětství neuvažují o změně bydliště, ti, kteří přišli v dospělosti mají o své budoucnosti zcela jasnou představu.

10.4 VZTAHY A PARTNERSTVÍ

Kamarádství

„Mám tu spíš kamarádky, holky. Kluky nemám moc rád, ale holky tady jsou dobrý.“ (D5m)

„Mám tu spolubydlící, holku, je to dobrý. Kamarády mám v Duze“ (D2m)

„Kamarádů tu mám několik, jsou to fajn kluci, ale na pokoji spím s F, je to můj kamarád.“ (K1m)

„Mám tu dvě kamarádky, spím s nimi na pokoji.“ (D3ž)

„Na pokoji spím s H, známe se od malička, ale někdy mě štve“ (K2ž)

Většina respondentů za kamaráda počítá někoho, s kým sdílí svůj pokoj. Ve většině zařízení je kladen důraz na správný výběr spolubydlícího.

„Dobrý spolubydlící je základ“ (P4m)

Partnerství

„Mám tu dva kluky, mám je ráda. Kamarádky tu mám taky.“ (K4ž)

„Kluka nemám, to ne, co bych s ním taky dělala? Ale mám bráchu, to stačí.“ (D4ž)

V otázce partnerství si někteří respondenti stěžují na nedostatek příležitostí.

„Chtěl bych holku, ale tady se mi žádná nelíbí“ (D5m)

„Partnera nemám, ale moc bych chtěla. No hlavně by měl mít o mě zájem.“ (K2ž)

„Partnera nemám, chtěla bych, ale tady v domově ne.“ (D1ž)

„Holku nemám, nechci a nemusím. Jo jedna se mi tu líbí, ale tu má R, tak mám smůlu.“ (K1m)

Někteří respondenti uvádějí, že si partnera našli právě po přechodu do jiné služby.

„Mám H, známe se rok, chodí taky do Duhy, je hodná a mám ji rád. Jsme zatím kamarádi, partneri zatím ne.“ (D2m)

„Mám kluka, předtím jsem ho neznala, je moc hodnej. Nikomu to tady nevádí, že spolu chodíme, ani vedoucí. I jiní lidi spolu chodí.“ (D3ž)

Jedna respondentka uvádí, že při přechodu do jiného typu služby v jiném středisku byla od partnera odloučena.

„Mám J, chodíme spolu dlouho, už když jsem byla ve V¹⁴⁰, tam jsme byli spolu. Navštěvuje mě málo, bolí ho noha a je to daleko. Chtěla bych s ním žít v bytě. Moc se mi po něm stýská. Někdy se vidíme na akcích a jezdíme společně na rekreace, spíme spolu na pokoji.“ (D6ž)

Někteří z klientů si najdou partnera v jiném zařízení. I přes snahu pracovníků bývá velmi složité poskytnout partnerům dostatečný počet setkání a vztah se rozpadne.

„Partnera teď nemám, měla jsem několik let přítele v B¹⁴¹, jezdili jsme tam na návštěvy a taky na rekreace, někdy mi volal i s maminkou ale rozešli jsme se, nevím proč, asi má jinou holku. Teď kluka nemám, musím si nějakého najít. No chtěla bych partnera.“ (K3ž)

¹⁴⁰ V – Denní a týdenní stacionář, který klientka navštěvovala. Během let prošla obě služby.

¹⁴¹ B – Pobytové zařízení pro osoby s mentálním postižením v ČB.

Vztahy a partnerství očima pracovníků

„Hodně se mluví o právech, ale rodiče jsou často proti, prostě to nedovolí, přitom se jedná o dospělé lidi.“ (P7ž)

„V rodině se postarají, ale nejsou naplněny jejich touhy a potřeby, protože on je nemá..... Důležitá je osvěta rodičů, ale to už si myslím, že u mladých je lepší.“ (P2ž)

„Vadí mi neřešitelné otázky kolem sexuality klientů, jako věřící jsem proti sexu mimo manželství, i někteří klienti jsou věřící. Ale pokud by se vzali, tak bych jim přála rodinu, no ale nevím, jak by to zvládli, se postarat.“ (P6ž)

Otázky kolem vztahů, sexuality a náboženství dospělých osob s mentálním postižením zde otevírají téma pro další, hlubší výzkum.

Kontakt a spolupráce s rodinou

Všichni dotazovaní navštěvují v různých intervalech své rodiny. Někteří každý víkend, jiní jednou až dvakrát v měsíci a někteří jen několikrát do roka. Někteří z respondentů uvádějí, že vlastní mobilní telefon a s rodiči si telefonují každý den, ostatní rodiče a příbuzní mají možnost využít pevné linky. Rodiče i opatrovníci mohou přijít kdykoliv na návštěvu a rovněž navštěvují různé akce zařízení.

„Domů chodím na víkend, jen když je táta v nemocnici tak zůstávám tady. Když chci jít na nějakou akci o víkendu, tak se domluví s tátou a zůstanu tady. Někdy pro mě jezdí sestry nebo švagr. S tátou si volám každý večer.“ (K2ž)

„Nelíbí se mi, když jsem tu dlouho, chtěla bych k sestře. Ale v létě s ní budu na chalupě, tam jsem ráda a jsem tam celé léto.“ (D1ž)

Většina respondentů by chtěla rodiče nebo sourozence navštěvovat častěji.

Spolupráce s rodinou očima pracovníků

„Spolupráce s opatrovníky klientů, kteří jsou tu dlouho je dobrá, nejsou problémy. Znají to tu, vidí vývoj a důvěřují nám. Spoustu věcí, které dřív zajišťovali sami rádi přenechají na zařízení. Spoléhají na to, že v některých případech pracovníci již klienty znají lépe než oni. Někdy se i chtějí poradit, například co koupit.“ (P10ž)

„Spolupráce je dobrá, ale mají je pořád za děti, je velmi těžké jim vysvětlit, že jsou to dospělí lidé. Už spoustu let jim říkáme, že to nejsou děti, ale je to marné.“ „Někdy je také těžká dohoda

o změně opatrovnictví. Rodiče stále počítají s tím, že to převezme sourozenec, ten to často cítí jako povinnost, nechce rodiče zklamat. Pak to ale nezvládá a ani to dělat nechce. Několik let jsem upozorňovala opatrovníky, že je nutné to vyřešit, mluvila jsem s oběma stranami, ale bylo to neprůchodné a stejně to dopadlo špatně.“ (P2ž)

„Spolupráce je dobrá, jen někdy jsou rozdíly v názorech – klient, opatrovník a pracovník. Po materiální stránce není problém.“ (P4m)

„Po letech je to lepší, ale nebylo to jednoduché. Je to tím, že se změnilы vztahy, posunulo se to. Je tam více osobního jednání a více informací a také větší důvěra mezi opatrovníky a pracovníky. Funguje to.“ „Měli by mít stejné cíle, rodina, pracovníci i klient.“ (P1ž)

„Spolupráce je dobrá, někteří rodiče udržují s pracovníky přátelské vztahy. Je to důležité pro podporu personálu“ (P9ž)

„To bylo různé, někdy se rodiče hádali o peníze, nechtěli povolit kadeřníka nebo nové boty, protože to prý není potřeba. Ti, co byli od dětství, tam byl často veřejný opatrovník a nikdo to neřešil. Klient měl, co chtěl.“ (P7ž)

Většina respondentů hodnotí spolupráci s opatrovníky jako velmi dobrou, i když téměř všichni uvádějí, že dříve byli i v této oblasti problémy. Respondentka, která uvádí i zkušenosti z předešlého (velkého) zařízení uvádí, že někteří opatrovníci měli jisté obavy, zejména z finančních důvodů.

Někteří dotazovaní rovněž uvádějí problémy při změně opatrovníka. Rodiče se často snaží udržet opatrovnictví co nejdéle a často při náhlém zhoršení zdravotního stavu rodiče dochází ke krizovým situacím.

Dílčí závěry

Většina respondentů nemá problém s navázáním kamarádských vztahů s ostatními klienty. Často tyto vztahy vznikají mezi spolubydlíci.

S navázáním partnerských vztahů je situace komplikovanější, zejména z důvodu nedostatku příležitostí. Ani v této oblasti není rozdíl mezi respondenty, kteří jsou v zařízení od dětství a těmi, kteří nastoupili později. Jen malá část respondentů našla partnera ve stejném zařízení. Většina respondentů uvádí, že by partnera v budoucnu chtěla. Jedna respondentka byla přestěhováním do jiného typu zařízení od partnera odloučena.

Spolupráci s rodinou hodnotí většina respondentů z řad pracovníků jako nadstandardní a téměř všichni uvádějí přátelské vztahy s opatrovníky klientů.

10.5 NEVHODNĚ ZAŘAZENÝ KLIENT

„Bylo jich víc, nešlo ale o mentální postižení, ale spíš psychiatrická porucha nebo poruchy chování. Nedodržovali příchody, užívali drogy a alkohol. Setkala jsem se i s gamblery, byli neumístitelní. Byli hodně výrazní, neuměli se vypořádat s tím, že tam musí být, byli slovně agresivní. Měli problémy sami se sebou.“ (P7ž)

„Kolikrát nebyl problematický jenom klient, ale i opatrovník. Chyběla podpora z druhé strany, spíš to zhoršovali. Setkala jsem se i se zatajováním psychiatrické diagnózy a nedodáním části dokumentace, aby byl klient do zařízení přijat. Souvisí to s cílovou skupinou. Pokud je přijat klient s psychiatrickou diagnózou, je to problém. Tito klienti bývají agresivní a vyhrožují pracovníkům.“ (P2ž)

„Brání se, nechce tam být, nastupuje agrese. Chce utéct a pracovník je první na ráně, protože mu v tom brání. Klient, který je agresivní vůči pracovníkům musí odejít.“ (P1ž)

„Přišla k nám klientka s psychiatrickou poruchou, to bylo ještě v minulém zařízení, byla k nám zařazena, aby nemusela do léčebny. Projevovalo se u ní sebepoškozování i agresivní chování. Nepatřila tam, trpěla ona i ostatní. Potřebovala individuální péči a přizpůsobený prostor. Docházelo tam k porušování práv klientky, pro její vlastní bezpečnost.“ (P8ž)

„Měli jsme dřív, důvod netuším, možná psychické problémy. Klient byl agresivní. Jinak je to hodně o povaze klienta.“ (P3ž)

„Klient s psychiatrickou poruchou byl přemístěn do jiného zařízení“ (P4m)

„Nastoupila k nám klientka, které celý život matka tvrdila, že do zařízení nikdy nepůjde. I když navštěvovala centrum denních služeb a většinu pracovníků i klientů znala, nechtěla tu být. Byla jen lehce mentálně postižená. Chtěla pryč a dělala přesně věci, o kterých si myslela, že budou důvodem k výpovědi. Neuvědomila si ale, že nemá kam jít. Skončila v Bohnicích, kde je teď, to nevím.“ (P10ž)

Dílčí závěry

Nevhodně umístěný klient je vždy velký problém pro pracovníky i ostatní uživatele služby. Všichni respondenti uvádí, že se během své praxe setkali s nejméně jedním nevhodně

umístěným klientem. Většinou se jednalo o klienta s psychiatrickými problémy nebo s poruchou chování.

Důvodem nevhodného umístění bylo často zatajování diagnózy ze strany rodiny. Opatrovník (nejčastěji sourozenec) se obával, že pokud přizná diagnózu, klient nemusí být přijat.

Většina respondentů se v tomto případě potýkala s nevhodným chováním klienta a někteří museli čelit i agresivním útokům. Většina respondentů rovněž přiznává, že v době přítomnosti nevhodně umístěného klienta v zařízení musela být dočasně omezena i práva ostatních uživatelů služby (zamykání vchodu do budovy a dalších místností)

10.6 PŘECHODY DO CHRÁNĚNÉHO BYDLENÍ

odchod do chráněného bydlení

„Tak jsem přešel do bytu a mám klid.“ (D2m)

Někteří respondenti uvedli, že se během své praxe setkali i s klienty, kteří nastoupili do služby pobytového zařízení a během krátké doby (1 až 2 roky) se natolik zdokonalili v sebeobslužných činnostech a v samostatnosti, že mohli být přijati do chráněného bydlení.

„Když přišel, vztekal se a nechtěl některé věci dělat, prý je to povinnost personálu se o něj postarat. Po roce se natolik zdokonalil v sebeobsluze, že mohl odejít do chráněného bydlení. Kdybychom ho nechali a všechno za něj dělali, nemohl by tam odejít.“ (P8ž)

Důvody návratů

Respondentky, které se po několika letech v chráněném bydlení vrátili zpět do zařízení uvádějí, že jsou nyní spokojenější.

„Na bytech to nebylo nic moc, bydlela jsem sama. Vadilo mi, že jsem tam byla sama. Tady je to lepší, můžu si vybrat, můžu si malovat, nebo pomáhat.“ (K3ž)

„V bytech to bylo dobrý, bylo tam taky kafíčko, ale tady je to lepší, tady je presovač. Taky je to tady lepší s jídlem, nebavilo mě vařit, tady mi stačí, že vstanu.“ „Jo a taky je tady pes.“ (D4ž)

Obě tyto klientky se vrátily po několika letech z chráněných bytů zpět do zařízení. Důvodem bylo u první z nich zhoršení zdravotního stavu, časté kontroly u lékaře, a především těžké epileptické záchvaty, které často končí hospitalizací v nemocnici.

Při současném nastavení péče ve službě chráněného bydlení, kdy asistenti chodí pouze na kontroly, nebylo možné zajistit odpovídající péči ani klientce D4ž, která již potřebuje podporu a dopomoc při většině sebeobslužných činností.

Problémy při přechodu do chráněného bydlení

„Určitě by to chtělo více trpělivosti i času, zajistit jim pocit bezpečí, mít se na koho obrátit. Někdy je to těžké, asistentů je málo, děláme práci za dva, přiběhneme, rychle uděláme a jdeme dál, jsme pořád na cestě. Někdy děláme i údržbářskou práci. Péče není tak kvalitní, jak by měla být.“ (P5m)

„Klient, který pracoval a potřeboval si odpočinout zrovna v době, kdy byl v bytě velký frmol. Nesnesl se s ostatními klienty a vyvolával hádky. Nakonec odešel do jiného města, žije v bytě a stará se o něj bratr.“ (P5m)

Dílicí závěry

Uživatelé služby chráněného bydlení jsou většinou osoby s lehkým mentálním postižením. Většinou se bez problémů pohybují samostatně po okolí, dokáží si sami nakoupit a jen na některé činnosti potřebují asistenta. Velká část z nich chodí alespoň na pár hodin denně do zaměstnání, nebo využívají denní stacionáře.

Pokud se jejich zdravotní stav zhorší do té míry, že již potřebují asistenta na většinu činností, nebo nemohou zůstat v bytě bez dohledu a dopomoci, musí z chráněného bytu odejít, často do některé z pobytových služeb s celodenní péčí.

Respondentky, které z nějakého důvodu musely opustit službu chráněného bydlení a vrátit se zpět do Domova sociálních služeb uvádějí, že jsou nyní spokojenější.

10.7 ŘEŠENÍ PRO USNADNĚNÍ PŘECHODU V BYDLENÍ

Tato oblast byla řešena s respondenty z řad pracovníků.

„Je to záležitost, o které by se mělo hlavně více mluvit, především s rodiči, i když je to bolestivé. Měli by si uvědomit, v čem své dítě zanechají.“ (P9ž)

„Nikdo nepočítá s tím, že jsou to fakt lidi, že mají své city a emoce.“ (P1ž)

Projekt o podpoře – povědomí pracovníků

„Nevím o tom, ale ano, pokud by to bylo dobře propracované, tak by to bylo určitě dobře, jako třeba raná péče.“ (P10ž)

„O projektu nevím, ale je to možné. Pro mladé lidi už to bude jiné, ale pro ty staré rodiče ne, tam už je pozdě. Pro osmdesátileté rodiče už se to nezmění.“ (P2ž)

„Obávám se, že tím se to nespraví, zejména u těch s těžším postižením. Je to hodně individuální. Myslím, že ideální je seznámit se s místem, kde se později bude pohybovat.“ (P9ž)

„O ničem nevím, jestli by to pomohlo to nevím, záleží na stupni postižení.“ (P7ž)

„Závisí na stupni postižení, u některých to nebude mít význam. Návrhy nemám, ale já v tom problému nevidím. Je jasné, že tohle není ideální řešení, ale co jinak, nevím.“ „Z mého osobního hlediska se tím nikdo příliš nezabývá, že tihle klienti s přestárlými rodiči jsou. Není to dořešené a není pružný systém.“ (D3ž)

Všichni respondenti shodně uvádějí, že nemají žádné informace o projektech pro podporu stárnoucích rodičů, kteří pečují o dospělého potomka s mentálním postižením. Zároveň většina respondentů zastává názor, že většina lidí s těžší formou mentálního postižení nebude mít ani v budoucnu možnost žít mimo instituci.

Návrhy pracovníků pro usnadnění přechodu v bydlení

„Personál by měl být seznámený s klientem ještě před nástupem. Měl by znát jeho zvyky, zlozvyky, strachy i zvláštnosti. Také rodinnou anamnézu a reakce na podněty a různé situace. Důležité je i zkoušet jiné varianty ubytování, zjistit co mu vyhovuje.“ „Důležitá je i spolupráce s rodinou, špatně nesou, když nepřijde slíbená návštěva, nebo když nemohou jít domů v domluveném termínu.“ (P8ž)

„Určitě navštěvovat denní stacionáře a poté pozvolný přechod, aby to nebylo, že jsou celý život doma a pak náhlý přechod. Rodiče by neměli slibovat něco, co sourozenci nemohou splnit.“

„Rodiny si myslí, že se musí postarat, ale někdy je jim lépe mezi vrstevníky.“ (P2ž)

„Udělal bych to formou zvykačky, ideální je, když klient navštěvuje centrum denních služeb a občas zůstane přes noc nebo přes víkend. Rozhodně pozvolna. Pokud přijde až po smrti rodičů nastálo, je to pro něj velká rána.“ (P1ž)

„Důležité je klienta poznat, mít dostatek informací o něm.“ (P3ž)

„Určitě dobrý výběr spolubydlícího na pokoji, to je základ. Důležité jsou informace o něm a také zvýšená takzvaná nenápadná péče. Není dobré klienta separovat, ale ani na něj upozorňovat.“ „Klienta je dobré na přechod připravit, určitě by měl předtím někde docházet. Instituci beru jako krajní řešení, ale někdy je nevyhnutelná. Hlavně je nutné zachovat důstojnost.“ (P4m)

„Klient by se měl pomalu seznámit se zařízením, například pomocí ambulantní služby. Seznámí se s ostatními klienty i pracovníky a stane se součástí skupiny kde si pomalu vytvoří vztahy a vazby.“ (P10ž)

Dílčí závěry

Většina respondentů nemá žádné informace o projektech pro podporu stárnoucích rodičů při plánování budoucnosti svých dospělých potomků s mentálním postižením.

Pro snadný přechod dospělé osoby s mentálním postižením do zařízení uvádí většina dotazovaných v první řadě nutnost dostatku informací o přijímané osobě.

Všichni respondenti pokládají za důležitou podmínku snadného přechodu do zařízení i pomalý a pozvolný přechod. Klient by měl i v době života s rodiči navštěvovat nějaký typ denní služby, nejlépe v zařízení, kam bude později umístěn. Některé služby nabízejí počáteční pobyt s rodiči, případně možnost strávit v zařízení noc nebo víkend. V tomto případě má možnost poznat život v zařízení, seznámit se s ostatními klienty, vytvořit si zde vztahy a vazby a také poznat pracovníky zařízení.

10.8 MOŽNOSTI NÁSLEDNÉ PÉČE V PRAXI

„Pamatuji si, že dříve byla koncepce do 26 let, pak od 26 k důchodovému věku a pak LDN nebo specializovaná pracoviště, asi to byl anglický model, nevím.“ (P4m)

„Ze zdravotních důvodů může být klient v LDN¹⁴², pak zařízení DOZP¹⁴³ bez bariér, DZR¹⁴⁴.“ (P3ž)

„V minulém zařízení tam byly do smrti, bylo to na to zařízené. No, anebo v nemocnici“ (P7ž)

„Nevím, pobyt by měl zařídit opatrovník.“ (P1ž)

¹⁴² LDN -léčebna dlouhodobě nemocných

¹⁴³ DOZP -domov pro osoby se zdravotním postižením

¹⁴⁴ DZR – domov se zvláštním režimem

Odchod klienta, který již nespadá do cílové skupiny

Najít vhodné zařízení pro osobu s mentálním postižením při zhoršení zdravotního stavu bývá velmi složité a často trvá i několik měsíců.

„Někdy se setkáváme s neochotou zařízení ho převzít, když zjistí, že jde o mentální postižení. Imobilita nepřekáží, mentální postižení ano.“ (P4m)

„Z chráněného bydlení odcházejí do domova, jiné pobytové služby nebo k rodině a pak už to zařizuje rodina. Pokud nemá možnost do domova ani k rodině, tak nevím. Možná \Bohnice. Zatím místo vždycky sehnali.“ (P5m)

„Klient, který již nespadá do cílové skupiny musí odejít do zařízení DZR nebo jiného zařízení, kde má více ošetrovatelské péče (Alzheimercentra, zdravotnická zařízení). Zařizuje to rodina, ale můžeme pomoci s výběrem.“ (P10ž)

Při hledání vhodného zařízení často dochází k neochotě návazných zařízení přijmout klienta s mentálním postižením. Imobilita ani demence nebývá problém, ale mentální postižení je často důvodem k odmítnutí.

Najít vhodné zařízení pro osobu s mentálním postižením, která již nespadá do cílové skupiny služby je povinností opatrovníka, ale sociální pracovník nebo vedoucí střediska často s výběrem pomáhají a mohou doporučit vhodné zařízení.

Problémy při odkládání odchodu klienta do jiného zařízení

Všichni respondenti uvádějí, že se během své praxe setkali nejméně jednou s klientem, jehož zdravotní stav se zhoršil natolik, že již nebylo možné poskytnout mu péči odpovídající jeho zdravotnímu stavu. Nejčastěji se jednalo o klienta s demencí (setkali se téměř všichni respondenti) nebo se zhoršenou mobilitou.

„Ano, zažila jsem mnohokrát, vlastně stále. Problém se týkal celé skupiny, která v tom musela žít. Zaměstnanci dělali činnosti, které již neodpovídají náplni práce. A hlavně utrpení klienta, nedokázali jsme dostatečně uspokojit jeho potřeby.“ „Také zaměstnanci by měli být více chráněni.“ (P1ž)

„Nevyhovující zdravotní péče, nedostatek personálu na individuální péči. Problém je také s bariérami a s agresí“ (P9ž)

„Setkala jsem se s tím, trvalo to půl roku, než se klienta podařilo umístit. Měli jsme s tím velké problémy. Máme zde bariéry, nemáme výtah. Nosili jsme ho na zádech.“ (P3ž)

„Pamatuji si na klientku s demencí, byla na plenách a neustále křičela, potřebovala jednoho pracovníka k sobě, aby se jí věnoval. Nezvládala se práce kolem ostatních.“ (P6ž)

„Setkala jsem se s tím několikrát, hlavně u klientů s demencí. Byli dezorientovaní a nezvládali sebeobsluhu. Je velmi těžké zvládnout situaci ve skupině, když je tam klient, který potřebuje neustále člověka k sobě. Převažuje zdravotní péče a není prostor pro jinou činnost. U jedné klientky to trvalo půl roku, než se jí podařilo umístit, bylo to vyčerpávající pro všechny.“ (P2ž)

„Určitě ano, u klientů s demencí nebo s psychiatrickými poruchami. Zaměstnanci i klienti museli reagovat na změnu, musel se změnit systém služeb, než se sehnalo vhodné zařízení. Podepsalo se to na všech, na klientech i zaměstnancích. Nemáme zde proškolený personál, rehabilitace ani pomůcky vhodné pro péči o tuto cílovou skupinu.“ (P10ž)

Většina respondentů uvádí, že doba hledání vhodného zařízení a současně doba, po kterou musel klient setrvat ve stávajícím zařízení, které již neposkytovalo odpovídající péči, trvala v průměru půl roku. Všichni respondenti se shodují, že během této doby docházelo v zařízení k mnoha problémům. Nejvíce dotazových uvádí jako nejzávažnější problém nedostatek personálu. Pokud jeden klient vyžadoval neustálou přítomnost a péči jednoho pracovníka, nebylo již příliš mnoho času a prostoru pro uspokojení potřeb a zájmů ostatních klientů.

Někdy se také stávalo, že klient s demencí svými projevy (křik, projevy agrese) zneklidňoval a obtěžoval ostatní klienty. Dalším problémem bylo, že pracovníci neměli dostatek zkušeností s osobami s demencí a neuměli s nimi pracovat. Soustředili se pouze na ošetrovatelskou činnost. Všichni respondenti uvádějí, že během několika měsíců přítomnosti klienta s demencí v zařízení docházelo u nich k pocitu vyčerpání, případně vyhoření.

Dva z dotazovaných uvedli přítomnost klienta, u kterého došlo ke zhoršení mobility. Vzhledem k tomu, že zařízení není bezbariérové a budova má více pater, bylo nutné klienta po zařízení přenášet. Tato situace rovněž byla pro pracovníky náročná a vyčerpávající.

Návrhy a nápady pracovníků

Většina respondentů by uvítala lepší spolupráci mezi organizacemi a pružnější systém s odpovídající nabídkou návazných zařízení.

„Chtělo by to více zdravotnických zařízení se zdravotnickým personálem a tam je přesunout, ne je tady mít půl roku, rok, než se podaří je umístit.“ (P2ž)

„Určitě by měl být pružnější systém a rychlejší spolupráce organizací.“ (D1ž)

Někteří z respondentů zastávají názor, že lidé, kteří žijí až do dospělosti v rodině, by za určitých podmínek mohli žít i po smrti rodičů ve známém prostředí.

„Ideální by bylo, kdyby člověk dožil v rodinném kruhu za předpokladu, že se o něj rodina postará, ale všechno se odvíjí od financování.“ (P4m)

„Pokud člověk s mentálním postižením zdědí byt po rodičích, mohl by v něm zůstat a mohlo by se to stát součástí sociálních služeb (po dobu života klienta), něco ve stylu chráněného bydlení. Klient by mohl dožít doma s podporou asistentů, případně se spolubydlícím, aby to zvládl i finančně.“ (P9ž)

Dílčí závěry

Všichni z dotazovaných uvádějí, že se během své praxe setkali s nejméně jedním případem, kdy se zdravotní stav klienta zhoršil natolik, že již nebylo v silách zařízení poskytnout této osobě odpovídající péči a bylo nutné hledat jiné zařízení. Nejčastěji se v tomto případě jedná o klienta s demencí. Pokud zařízení nepatří mezi bezbariérové, je velkým problémem i náhlé zhoršení mobility některého z uživatelů. Většina respondentů uvádí jako velký problém při zhoršení zdravotního stavu klienta i nedostatek volných míst ve specializovaných zařízeních.

11 DISKUZE

Výzkumná sonda probíhala v několika pobytových zařízeních sociálních služeb a v chráněném bydlení.

Většina respondentů žila před nástupem do zařízení doma s rodiči a navštěvovala zvláštní či pomocnou školu. Ti, co do zařízení nastoupili v dětském věku si sice pamatují, kde a s kým žili, ale okolnosti nástupu si příliš nevybavují, což je pochopitelné vzhledem k tomu, že v zařízení žijí již několik desítek let. Respondenti, kteří nastoupili do zařízení v dospělém věku chodili do zaměstnání nebo navštěvovali denní stacionáře. Někteří z nich zůstávali nadále doma s rodiči.

Většina respondentů z obou skupin uvádí počáteční stesk po rodičích. Zatímco ti, co přišli do zařízení v dětském věku měli jistotu, že půjdou vždy na víkend domů, respondenti, kteří přišli do zařízení později se zároveň se změnou bydliště museli vyrovnávat i se ztrátou rodičů. Někteří z respondentů vzpomínají i na problémy s ostatními uživateli.

Všichni respondenti shodně uvádějí, že jim situace nebyla rodinnými příslušníky příliš vysvětlena a neměli možnost spolurozhodování a o svém dalším životě. Podle I. Strnadové se s problémem odkládání plánování budoucnosti a pozdějším vyloučením osob s mentálním postižením ze spolurozhodování o svém dalším životě můžeme setkat i v Austrálii¹⁴⁵

V otázkách zaměstnání je zřejmé, že více možností mají klienti služby chráněného bydlení, což je ale způsobeno skutečností, že klienti chráněného bydlení se většinou pohybují po městě bez doprovodu asistenta. Respondenti žijící v ostatních pobytových službách mohou být zaměstnání v tréninkové kavárně nebo využít nabídky aktivizačních činností, které služba nabízí. Zatímco respondenti z řad klientů uvádějí, že jsou s nabídkou aktivit spokojeni, pracovníci zastávají názor, že někteří klienti si z nabídky nevyberou a nechtěli by dělat nic. V této oblasti tedy není rozdíl mezi oběma skupinami respondentů z řad klientů a je zde možné předpokládat, že v této oblasti se osoby s mentálním postižením neliší od vrstevníků bez postižení

Většina pracovníků hodnotí jako samostatnější klienty, kteří byli v zařízení již od dětství. Domnívám se, že tato zkušenost pramení z toho, že ti, co byli v zařízení od dětství mají

¹⁴⁵STRNADOVÁ, I., *Přechody v životech starších dospělých s mentálním postižením: Mít smysl pro důstojnost a nezávislost*, Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, první zveřejnění 19.12.2018, [cit.20.3.2020] dostupné z <https://doi.org/10.1111/jppi.12273>

osvojeny jistá pravidla a pevný řád, který v zařízeních v době jejich přijetí panoval. Dnes již jsou podmínky i režim volnější, ale osvojené návyky a dovednosti (v některých případech až stereotypy) většinou zůstávají.

Podle D. Prycak¹⁴⁶ se v polských zařízeních dospělý člověk s těžkým mentálním postižením pro personál stává předmětem pro uspokojování jeho potřeb. S obyvateli se zde zachází jako s dětmi, kterým je třeba usnadnit všechny činnosti. Mnoho prvků a činností, které utvářejí každodenní život těchto obyvatel je naplánováno bez jejich účasti. Tento fakt nepřispívá k uspokojování potřeb a rozvoji osobnosti. I v tomto výzkumu respondentka P7ž, která popisuje zkušenosti z většího zařízení, vidí tyto klienty jako více závislé na péči pracovníků. Tuto zkušenost přikládám skutečnosti, že ve velkém zařízení se mohou pracovníci zaměřit pouze na uspokojení základních potřeb klientů a nezbyvá mnoho času a prostoru na individuální péči.

U klientů, kteří nastupují do zařízení později, je míra samostatnosti odlišná a velmi záleží na přístupu rodiny „*Ted' už je to snad lepší, u mladší generace. Dříve rodiče dělali za děti všechno, bylo to pohodlnější a rychlejší. Čím jsou starší, tím je to těžší. Ted' by ocenili, kdyby jim pomohli, ale nikdo je to nenaučil. Jsou ale i rodiče, kteří dokázali i děti s těžkým postižením naučit sebeobsluze a základním návykům, a to i přesto, že jim od narození dítěte bylo tvrzeno, že to nikdy nezvládne. Je to otázka přístupu, buď udělám, co můžu, nebo ne.*“ (P10ž)

Přílišné opečovávání osob s mentálním postižením žijících i v dospělosti s rodiči popisuje i M. Vágnerová „*V důsledku toho bývají mentálně postižení méně soběstační a neumějí ani to, co by se naučit mohli. Chybění základních dovedností bývá značnou překážkou adaptace na změnu prostředí, k níž dochází po smrti rodičů.*“¹⁴⁷

Zatímco v oblasti týkající se spokojenosti respondentů není žádný rozdíl mezi skupinami respondentů, v oblasti, která se zabývá představami o budoucnosti, se odpovědi mezi skupinami výrazně liší. Většina těch, kteří jsou v zařízení od dětství neuvažuje o změně bydliště. Respondenti, kteří přišli v dospělosti mají o své budoucnosti zcela jasnou představu.

V oblasti kamarádských a partnerských vztahů není rozdíl mezi skupinami respondentů. Respondentka, která byla změnou služby odloučena od partnera „*Chtěla bych se vdávat a bydlet*

¹⁴⁶ PRYSÁK, D., *Omezená dospělost osob s těžkým mentálním postižením v ústavní sociální péči v Polsku*, Speciální pedagogika č.3, 2015, s. 218, ISSN 2111-2720

¹⁴⁷ VÁGNEROVÁ, M., *Současná psychopatologie pro pomáhající profese* Portál 2014, 1.vydání, (str.297) IBSN 978-80-262-2696-5

se svým manželem v bytě, ale tchyně si to nepřeje.“ se před dokončením této diplomové práce přestěhovala společně se svým partnerem do chráněného bydlení. Ona i její partner o společné bydlení usilovali několik let, vše se vyřešilo až onemocněním jeho matky, která byla zásadně proti.

Většina respondentů z řad klientů by ráda častěji navštěvovala své rodiče a opatrovníky. Pracovníci hodnotí úroveň spolupráce s opatrovníky téměř vždy jako velmi dobrou. Řada z nich udržuje s klienty i jejich opatrovníky osobní a přátelské vztahy.

Je velmi obtížné oddělovat nastavení svého osobního a pracovního života, zejména v rámci menší komunity. Důvodem je nižší míra anonymity a také odlišná očekávání. (Dvořáková¹⁴⁸, Kopřiva¹⁴⁹) Většina respondentů si uvědomuje, že osobní přístup není správný a že jsou více ohroženi syndromem vyhoření.

Většina respondentů ze skupiny pracovníků se během své praxe setkala s nevhodně umístěným klientem. Jako důvod nevhodného umístění většinou uvádějí zatajování psychiatrické diagnózy ze strany rodiny, případně poruchy chování. Většina dotazovaných se v tomto případě setkala i s agresí ze strany klienta a s omezením práv ostatních uživatelů po dobu přítomnosti agresivního klienta v zařízení.

Odchod do chráněného bydlení je vždy velkým krokem k samostatnému životu klienta ať již odchází z rodiny nebo z pobytového zařízení. V některých zemích, například v Norsku můžeme najít skupinové domy s nepřetržitou podporou zaměstnanců, což dává možnost většímu počtu lidí s postižením odstěhovat se z rodinného domu a žít ve společenství nezávisle na rodičích (EU Framework 7 DISCIT¹⁵⁰) V České republice, tak jak je nyní služba nastavena, mohou být do chráněného bydlení přijati převážně klienti s lehkým mentálním postižením, kteří jsou schopni většinu činností vykonávat samostatně a spokojí se pouze s několika návštěvami asistenta denně.

Všichni dotazovaní pracovníci uvádějí, že nemají žádné informace o projektech „Podpora pečujících v krizových situacích a plánování budoucnosti“ a „Práce s rodinou, krizí a budoucností jako důležité prvky podpory neformálních pečujících“, kterými se od roku 2019

¹⁴⁸DVOŘÁKOVÁ, J., *Hranice ve vztazích mezi pomáhajícími pracovníky a uživateli sociálních služeb – úvod do problematiky*, Přednáška, Puls, 5.4. 2019

¹⁴⁹KOPŘIVA, K., *Lidský vztah jako součást profese*, Portál, s. r. o., Praha 2006, ISBN 80-7367-181-6

¹⁵⁰ŠÍŠKA, J., BEADLE-BROWN, J., KÁŇOVÁ, Š., ŠUMNÍKOVÁ, P., *EU Framework 7 DISCIT*, Sociální inkluze“, 26.3.2018, ISSN 2183-2803

zabývá SPMP¹⁵¹. Důvodem může být skutečnost, že jde o poměrně nové a dosud neukončené projekty.

Většina respondentů uvádí jako jednu z podmínek snadného přechodu klienta do zařízení dostatek informací o něm ještě před jeho nástupem do zařízení, nebo při jeho nástupu. Důležitý je i upřímný přístup opatrovníků při jednání o přijetí a také pravdivé sdělení diagnózy klienta. Všichni respondenti se shodují i v požadavku pomalého a pozvolného přechodu klienta do zařízení s předchozím využitím ambulantních služeb, nejlépe ve stejném středisku, kam je plánován pozdější nástup klienta.

Stejně jako zahraniční prameny (Watchmann¹⁵²2008, Strnadová¹⁵³, 2019) zdůrazňují důležitost včasného řešení situace, také většina dotazovaných pracovníků zastává názor, že by rodiče dospělých osob s mentálním postižením neměli řešení odkládat. Sice jde o velmi citlivé a bolestivé téma, ale pokud situaci neřeší včas, může později dojít k umístění potomka do nevhodného zařízení.

Ochota a snaha některých pečovatelů (rodičů i pracovníků podporovaného bydlení) udržet tyto osoby ve stávajícím ubytování je chvályhodná, ale není příliš praktická. Tím, že se neřeší možnost posunu v rané fázi, nejsou zvažovány všechny možnosti a při pozdějším rozhodnutí již nejsou zohledněny názory těchto osob¹⁵⁴

Většina respondentů se během své praxe v sociálních službách setkala s klientem, který již nepatřil do cílové skupiny zařízení a kterému daná služba již nedokázala zajistit odpovídající péči. Nejčastější příčinou nutnosti hledání nového zařízení je pokročilé stadium demence nebo zhoršení mobility klienta.

Pokud klient disponuje větším finančním obnosem (například z prodeje bytu po rodičích), je možné mu nabídnout místo v soukromém zařízení nebo v zařízení, které se specializuje na péči o osoby s alzheimerovou nemocí. Tato zařízení většinou volná místa nabízejí, ale často není možné klienta přijmout z důvodu jeho finanční situace. Velmi často se stává, že osoba s mentálním postižením je v tomto zařízení nejmladší, nemá k sobě nikoho ve svém věku,

¹⁵¹ Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením, [cit.11.10.2019] <http://www.spmpr.cz/>
¹⁵²WATCHMAN, K., „Changes in accomodation experienced by people with down syndrome and dementia in the first five years after diagnosis“, Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, první zveřejnění: 4. března 2008, dostupné z <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00140.x>

¹⁵³STRNADOVÁ, I., „Přechody v životech starších dospělých s mentálním postižením: Mít smysl pro důstojnost a nezávislost“, Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, první zveřejnění 19.12.2018, [cit.20.3.2020], dostupné z <https://doi.org/10.1111/jppi.12273>

¹⁵⁴ WATCHMAN, K., „Changes in accomodation experienced by people with down syndrome and dementia in the first five years after diagnosis“, Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, první zveřejnění: 4. března 2008, [cit.20.3.2020], dostupné z <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00140.x>

s kým by si mohla rozumět. Často také bývá i v těchto zařízeních problém s nedostatkem zkušeností s touto cílovou skupinou. Tento problém se ale netýká jen České republiky. Na nutnost proškolení pracovníků geriatrické péče o zvláštnostech péče o osoby s mentálním postižením upozorňují i Hatzidimitriadou a Milne¹⁵⁵.

Výsledky studií zaměřené na kvalitu života v pobytových sociálních službách v České republice¹⁵⁶

Studie Jana Šišky a Šárky Káňové se zabývá hodnocením vývoje procesu deinstitucionalizace ve vybraných zařízeních pobytových sociálních služeb.

Z výsledku studie vyplývá, že v průběhu třech sledovaných let se počet nabízených služeb některých poskytovatelů rozšířil z původní jedné na dvě a více služeb. Stoupá nabídka chráněného bydlení a podpora samostatného bydlení. Rozšířila se i nabídka denních a týdenních stacionářů, které pomáhají zachovat vazbu na rodinu. Rozšiřování služeb poskytuje klientům větší možnost volby i větší možnost zapojení se do běžného života.

Při porovnání výsledků této studie s výsledky mého výzkumu je zřejmé, že trend rozšiřování nabízených služeb nadále pokračuje. Všechna střediska, kde výzkum probíhal nabízejí nejméně dvě služby. Klienti chráněného bydlení, kteří z nějakého důvodu nemohou chodit do zaměstnání využívají denních stacionářů v okolí. Klienti pobytových služeb mohou v případě zájmu využít i nabídky aktivit denních stacionářů v rámci zařízení nebo zaměstnání v tréninkové kavárně.

Při rozlišení sociálních pobytových služeb na institucionální a komunitní z výsledků studie můžeme pozorovat mírný pokles kapacity v institucích a mírné navýšení v komunitním bydlení. Při sledování počtu lidí na koupelnu se během sledované doby mírně zvýšil počet osob, které mají koupelnu pro sebe, ale stále ještě se ve sledovaném vzorku nacházejí poskytovatelé, kde jednu koupelnu sdílí i 20 osob.

¹⁵⁵ HATZIDIMITRIADOU, E.; MILNÉ, A. Planning ahead. Meeting the needs of older people with intellectual disabilities in the United Kingdom. *Dementia*. 2005, Vol. 4, (3), s. 341-359. [cit.20.3.2020] dostupné z <https://southwales.rl.talis.com/items/6BB5B4F3-C790-7321-4F0F-04CE0677C006.html>

¹⁵⁶ ŠIŠKA, J., KÁŇOVÁ, Š., „Kvalitativní analýza deinstitucionalizace sociálních služeb v České republice“, časopis Sociální práce, 2013/2, ISSN 1213 -6204, [cit.25.3.2020] dostupné z http://www.socialniprace.cz/soubory/cas_vol13_iss2-150407093458.pdf

Při porovnání výsledků v oblasti bydlení je zřejmé, že klienti institucí mají stále možnost přechodu do chráněného bydlení. Jeden z respondentů, který po smrti rodičů nastoupil do zařízení pobytových služeb, si během jednoho roku natolik osvojil potřebné dovednosti, že mohl být přijat do chráněného bydlení, kde je nyní spokojený. Další respondentka odešla do chráněného bydlení společně svým dlouholetým partnerem. Klienti, jejichž zdravotní stav se zhorší do té míry, že již nejsou schopni samostatného života bez podpory a dopomoci asistenta mají možnost návratu do pobytové služby.

Většina respondentů žije ve dvoulůžkovém, maximálně třílůžkovém pokoji, ale ne všechna lůžka jsou obsazena. Jedna respondentka má koupelnu pro sebe a několik respondentů sdílí koupelnu se svým spolubydlícím. V jednom případě poskytovatele sdílí jednu společnou koupelnu deset osob na patře, ale tito klienti mají možnost v případě zájmu využít koupelnu v jiném podlaží zařízení. Z výsledků výzkumu tedy vyplývá, že i v tomto případě dochází k mírnému posunu.

Ve výkonu opatrovnictví je sociálních službách obecně nejvíce zastoupena kategorie zákonný zástupce, menší zastoupení má obec a jako třetí v pořadí je možnost zastoupení jiné osoby (vzdálenější rodina, jiná osoba blízká). Na ústupu je zastoupení z řad zaměstnanců.

Z oslovených respondentů je nejčastěji zastoupena kategorie zákonný zástupce, ve většině případů se jedná o sourozence, kteří se tuto úlohu převzali po rodičích. V dalších případech je zákonný zástupce rodič nebo jiná osoba blízká. Obec jako zákonný zástupce se v této skupině nevyskytuje, stejně jako zde nenajdeme zastoupení z řad zaměstnanců. Jedna respondentka nemá omezení k právním úkonům. I v této oblasti tedy došlo k jistému posunu.

Vzhledem k počtu respondentů jsou tyto výsledky pouze orientační.

12 ZÁVĚR

S dospělými osobami s mentálním postižením se při své práci setkávám již spoustu let. Společně s nimi jsem prošla změnami, kterými zařízení pečující o tyto osoby v posledních letech procházejí. Zavedení standardů kvality do sociálních služeb dalo pečujícím konkrétnější návod, jak poskytnout osobám s mentálním postižením odpovídající péči s ohledem na jejich individuální potřeby a zájmy.

Většina těch, o které pečuji, je v zařízení od dětství, ale v posledních letech se čím dál častěji setkávám s případem klienta, který zůstal po smrti rodičů sám a musel být umístěn do pobytového zařízení sociálních služeb. Tato situace je pro dospělou osobu s mentálním postižením vždy velmi složitá a takřka nikdy se neobejde bez počátečních problémů. Klient, který se ještě nestačil vyrovnat se ztrátou rodičů najednou přichází i o domov, jistotu a soukromí.

Cílem této diplomové práce bylo popsat problematiku klientů, kteří přišli do zařízení pobytových služeb v dospělosti (často až po smrti rodičů) a porovnat jejich postoje a názory s těmi, kteří žijí v pobytovém zařízení od dětství, a také s výpovědí dlouholetých pracovníků v pobytových sociálních službách. Na základě získaných informací jsem chtěla navrhnout konkrétní doporučení, která by usnadnila klientům tento přechod.

Doporučení pro speciálněpedagogickou praxi

Z výsledků šetření je zřejmé, že ve většině zkoumaných oblastí není výrazný rozdíl mezi uživateli, kteří jsou v zařízení od dětství a těmi, kteří přišli později. Většina respondentů z řad pracovníků nepokládá za problém příchod dospělého klienta do zařízení, ale fakt, že nebyl na tuto důležitou změnu připraven.

Závažné problémy, se kterými se většina pracovníků při přijetí klienta potýká jsou způsobeny především špatným výběrem služby a přijetím osoby, která nepatří do cílové skupiny služby. Jedná se zejména o osoby s psychiatrickými problémy a poruchami chování. Pracovníci, kteří se specializují na péči o osoby s mentálním postižením nejsou vyškoleni na práci s touto cílovou skupinou a zařazení osoby s psychiatrickou diagnózou mezi klienty s mentálním postižením způsobuje závažné problémy pro všechny.

Základní podmínkou pro snadný přechod dospělé osoby s mentálním postižením do zařízení je vhodný výběr služby s ohledem na specifické potřeby klienta. Důležité je zejména nezatajování informací ze strany rodiny.

Pokud se jedná o osobu s lehkým mentálním postižením, která se dobře orientuje, je schopna samostatného pohybu po okolí a nepotřebuje stálý dohled a dopomoc v sebeobslužných činnostech, doporučuji využít službu chráněného bydlení. Tato služba podporuje samostatnost klienta a pouze v činnostech, které klient samostatně nezvládá může využít podporu a pomoc asistenta. Jedná se zejména o výběr vhodného zaměstnání, jednání na úřadech, nákupy, případně dopomoc při vaření a vykonávání domácích prací, například obsluha spotřebičů.

Osoba, která potřebuje větší míru podpory je zpravidla umístěna do domova sociálních služeb. Tato služba nabízí celodenní podporu a péči s ohledem na individuální potřeby klienta. Pro usnadnění přechodu klienta do této služby je velmi důležitý pomalý a pozvolný přechod. V ideálním případě by bylo vhodné tento přechod řešit ještě s rodiči. Osoba s mentálním postižením by měla navštěvovat nejprve nějakou formu ambulantní služby, případně týdenní zařízení, nejlépe tam, kde bude klient později umístěn. I v případě nástupu do pobytové služby doporučuji využití služby zpočátku na pár dní v týdnu a například víkendy by mohl klient trávit doma s rodiči.

Problematikou stárnoucích rodičů pečujících o dospělé osoby s mentálním postižením se nyní zabývá i Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením. Prostřednictvím dvou projektů jsou tyto skupiny osob informovány o možnostech plánování budoucnosti potomků s mentálním postižením. Z výzkumného šetření této diplomové práce je zřejmé, že ani pracovníci, kteří se lidem s mentálním postižením věnují, nemají o projektech mnoho informací, ale můžeme předpokládat, že v budoucnu bude tato služba využívána stejně jako nyní například raná péče.

Poslední doporučení se týká samotných rodičů. Je důležité, aby respektovali přirozený vývoj a potřeby svých dětí a nechali je dospět. Při své práci se často setkávám s rodiči, kteří si stále odmítají připustit, že jejich „dítě“ (často 40-60 let) je již dospělé a že mu svým chováním nepomáhají, ale škodí.

Literatura

1. ČERNÁ, M., *Česká psychopedie*, Univerzita Karlova v Praze, Nakladatelství Karolinum, Praha 2008, ISBN 978-80-246-1565-3
2. HARTL, P., *Psychologický slovník*, Tercie, Praha 1996, ISBN 80-90 15 49-0-5
3. HENDL, J., *Kvalitativní výzkum*, Portál, Praha 2005, ISBN 80-7367-040-2
4. HROZENSKÁ, M., DVOŘÁČKOVÁ, D., *Sociální péče o seniory*, Grada Publishing 2013, ISBN-978-80-247-3148-3
5. Kolektiv autorů, *Základy speciální pedagogiky*, Langer, J., Kapitola „*Problematika péče o osoby s kombinovaným postižením*“ Univerzita Palackého v Olomouci, Olomouc 2006, Skripta ISBN 80-244-1479-1
6. KOPŘIVA, K. *Lidský vztah jako součást profese*, Portál, s. r. o., Praha 2006, ISBN 80-7367-181-6
7. KRAHULCOVÁ a kol. *Postižený člověk v procesu senescence*, Univerzita Karlova v Praze – Pedagogická fakulta, Praha 2002, ISBN 80-7290-094-3
8. KROUTILOVÁ NOVÁKOVÁ, R. a kol. *Pečovatelsví II.*, Triton, Praha 2011, ISBN 978-80-7387-531-2
9. MAHROVÁ, G., VENGLÁŘOVÁ, M., a kol. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*, Grada Publishing, a. s., 2008, ISBN 978-80-247-2
10. MUŽÁKOVÁ, M., *Byly to naše děti*, Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, Praha 2016, ISBN 978-80-7290-874-5
11. MUŽÁKOVÁ, M., *Odlišnost jako dar*, Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, Praha 2019, ISBN 978-80-7603-016-9
12. MLÝNKOVÁ, J., *Péče o staré občany*, Grada Publishing, Praha 2011, ISBN 978-80-247-3872-7
13. PIPEKOVÁ, J., VITKOVÁ, M., *Od edukace k sociální inkluzi osob se zdravotním postižením se zaměřením na mentální postižení*, Masarykova univerzita, Brno 2014, ISBN 978-80-210-7689-1
14. ŠÍŠKA, J., *Mimořádná dospělost*, Univerzita Karlova v Praze, Karolinum 2005, ISBN 80-246-0992-4
15. VÁGNEROVÁ, M., *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*“ Portál 2014, 1.vydání, IBSN 978-80-262-2696-5

Internetové zdroje

16. ČERNÁ, M., *Mezinárodní konference o lidských právech pro osoby s mentálním postižením*, Speciální pedagogika, 1998, (str.2-6), [cit. 19.6.2020] ISSN 1211-2720, dostupné z <http://dspace.specpeda.cz/handle/0/867>
17. ČR. *Zákon o sociálních službách č.108/2006 Sb.* In: Sbírnka zákonů ČR. Praha: MPSV, 2006, 37/2006. [5.2.2020]. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>.
18. HATZIDIMITRIADOU, E.; MILNÉ, A. *Planning ahead. Meeting the needs of older people with intellectual disabilities in the United Kingdom*. Dementia. 2005, Vol. 4, (3), s. 341-359, [cit.20.3.2020], dostupné z <https://southwales.rl.talis.com/items/6BB5B4F3-C790-7321-4F0F-04CE0677C006.html>
19. JANYŠKOVÁ, K., ŠIŠKA, J., *Podpora dospělých s mentálním postižením v období truchlení: přístupy a metody*. Speciální pedagogika, roč. 28.č.4, 2018, s. 303 – 310, [19.6.2020]. Dostupné z <https://pages.pedf.cuni.cz/specpeda/>
20. Matra III, Komunitní psychiatrie v praxi, Kapitola vztah a komunikace, [cit.15.9.2019] dostupné z www.cmhcd.cz
21. Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením, [cit.11.10.2019] <http://www.spmpr.cz/>
22. STRNADOVÁ, I., *Přechody v životech starších dospělých s mentálním postižením: Mít smysl pro důstojnost a nezávislost*, [cit.20.3.2020] Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, první zveřejnění 19.12.2018 dostupné z <https://doi.org/10.1111/jppi.12273>
23. ŠIŠKA, J., KÁŇOVÁ, Š., *Kvalitativní analýza deinstitucionalizace sociálních služeb v České republice*, časopis Sociální práce, [cit.25.3.2020] 2013/2, ISSN 1213 -6204, dostupné z http://www.socialniprace.cz/soubory/cas_vol13_iss2-150407093458.pdf
24. WATCHMAN, K., *Changes in accomodation experienced by people with down syndrome and dementia in the first five years after diagnosis*, Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, první zveřejnění: 4. března 2008, [cit.20.3.2020] dostupné z <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00140.x>

Jiné zdroje

25. BERÁNKOVÁ, A., *Ona prostě není hluchá, Downův syndrom a Alzheimerova nemoc – důsledky znalosti diagnózy demence u osoby s mentálním postižením*, Speciální pedagogika č.4, 2011, s. 315-323, ISSN 1211–2720
26. DVOŘÁKOVÁ, J., *Hranice ve vztazích mezi pomáhajícími pracovníky a uživateli sociálních služeb – úvod do problematiky*, Přednáška, Puls, 5.4. 2019
27. PRYSAK, D., *Omezená dospělost osob s těžkým mentálním postižením v ústavní sociální péči v Polsku*, Speciální pedagogika č.3, 2015, s. 218, ISSN 2111-2720
28. STÁREK, L., *Stárnoucí osoby s mentálním postižením žijící mimo rodinu*, Diplomová práce. [Mgr.] Univerzita Karlova v Praze, 2008
29. STRNADOVÁ, I., *A co bude dál? Plánování budoucnosti v rodinách osob s mentálním postižením*, Speciální pedagogika č. 3, 2009, s.185, ISSN 1211-2720
30. ŠÍŠKA, J., BEADLE-BROWN, J., KÁŇOVÁ, Š., ŠUMNÍKOVÁ, P., *EU Framework 7 DISCIT, Sociální inkluze*, 26.3.2018, ISSN 2183-2803

