

**UNIVERZITA KARLOVA**

**HUSITSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA**

**Sociální služby klientům s mentálním  
postížením**

**Social services for clients with mental  
disabilities**

Diplomová práce

Vedoucí práce:  
Prof. PhDr. Beáta Krahulcová CSc.

Autor:  
Bc. Andrea Bechynská

Praha 2022

## **Poděkování**

Děkuji paní profesorce PhDr. Beátě Krahulcové CSc. za odborné vedení a cenné rady při zpracování diplomové práce. Další poděkování patří mým kolegům z Podpory samostatnosti za trpělivost při mém simultánním studiu s prací, mé rodině a partnerovi za psychickou podporu během státních zkoušek a psaní diplomové práce a v neposlední řadě bych ráda poděkovala mým respondentům za ochotu účastnit se mého výzkumu.

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem předkládanou diplomovou práci „Sociální služby klientům s mentálním postižením“ vypracovala samostatně. Dále prohlašuji, že všechny použité prameny a literatura byly řádně citovány a že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne:

Bc. Andrea Bechynská

## **Anotace**

Diplomová práce se zabývá sociálními službami pro osoby s mentálním postižením. V teoretické rovině je vymezen samotný pojem mentálního postižení a jeho klasifikace. Jsou zde shrnuty i základní modely, které vystihují, jak k mentálnímu postižení lze přistupovat. Další část práce popisuje sociální služby, které lidé s mentálním postižením mohou využívat a principy práce s nimi. Velká část je dále věnovaná legislativě, která upravuje práva lidí s mentálním postižením. Poslední kapitola teoretické části zmiňuje potřeby cílové skupiny včetně problematiky sexuality. Praktická část má za cíl zreflektovat potřebnost sociálních služeb pro lidi s mentálním postižením prostřednictvím rozhovorů s jejich rodiči nebo pečovateli.

## **Klíčová slova**

Sociální služby, mentální postižení, potřeby, legislativa, práva, sexualita

## **Annotation**

The thesis deals with social services for people with mental disabilities. The theoretical level defines the concept of mental disability and its classification. It also summarizes the basic models that describe how mental disability can be approached. The next part of the thesis presents an overview of social services that people with mental disabilities can use and the principles of working with them. A large part is also devoted to the legislation that regulates the rights of people with mental disabilities. The last chapter of the theoretical part mentions the needs of the target group, including the issue of sexuality. The practical part aims to reflect the need for social services for people with mental disabilities through interviews with their parents or carers.

## **Keywords**

Social services, mental disability, needs, legislation, rights, sexuality

# Obsah

|  |           |
|--|-----------|
| <b>Obsah .....</b>   | <b>5</b>  |
| <b>Seznam zkratek .....</b>  | <b>6</b>  |
| <b>Úvod.....</b>   | <b>7</b>  |
| <b>1. Klasifikace mentálního postižení .....</b>                       | <b>9</b>  |
| 1.1. Vymezení pojmu mentálního postižení .....                         | 9         |
| 1.2. Kategorizace mentálního postižení.....                            | 10        |
| 1.3. Modely mentálního postižení .....                                 | 11        |
| <b>2. Sociální služby pro lidi s mentálním postižením .....</b>        | <b>13</b> |
| 2.1. Sociální služby.....  | 13        |
| 2.2. Principy sociální práce s lidmi s mentálním postižením .....      | 14        |
| 2.3. Přehled poskytovaných služeb pro lidi s mentálním postižením..... | 15        |
| 2.4. Podpora samostatnosti Fosa o.p.s. ....                            | 20        |
| <b>3. Práva lidí s mentálním postižením.....</b>                       | <b>23</b> |
| 3.1. Legislativa .....   | 23        |
| 3.2. Úmluva o právech osob se zdravotním postižením .....              | 25        |
| 3.3. Bílá kniha.....   | 26        |
| <b>4. Potřeby cílové skupiny .....</b>                                 | <b>28</b> |
| 4.1. Potřeby lidí s mentálním postižením .....                         | 28        |
| 4.2. Potřeby pečujících o lidi s mentálním postižením.....             | 29        |
| 4.3. Problematika sexualita u lidí s mentálním postižením .....        | 31        |
| 4.4. Sebeobhájci.....  | 32        |
| <b>5. Metodologická část .....</b>                                     | <b>33</b> |
| 5.1. Formulace hlavního cíle a dalších dílčích cílů výzkumu .....      | 33        |
| 5.2. Operacionalizace a transformace dílčích cílů .....                | 33        |
| 5.3. Použité metody a jejich charakteristika .....                     | 34        |
| 5.4. Výběr respondentů.....  | 34        |
| 5.5. Organizace výzkumu .....  | 35        |
| <b>6. Kazuistika respondentů .....</b>                                 | <b>37</b> |
| 6.1. AN .....  | 37        |
| 6.2. LŠ .....  | 40        |
| 6.3. VP.....   | 43        |
| 6.4. SB .....  | 46        |
| 6.5. PS .....  | 49        |
| <b>7. Diskuze a závěr výzkumného šetření.....</b>                      | <b>52</b> |
| <b>Závěr .....</b>   | <b>54</b> |
| <b>Seznam použité literatury .....</b>                                 | <b>56</b> |

|                                       |           |
|---------------------------------------|-----------|
| <b>Seznam obrázků a tabulek .....</b> | <b>61</b> |
| <b>Abstrakt .....</b>                 | <b>62</b> |

## Seznam zkratk

|        |                                      |
|--------|--------------------------------------|
| a kol. | a kolektiv                           |
| apod.  | a podobně                            |
| č.     | číslo                                |
| ČCE    | Českobratrská církev evangelická     |
| ČR     | Česká republika                      |
| DMO    | dětská mozková obrna                 |
| DVO    | dílčí výzkumná otázka                |
| FN     | fakultní nemocnice                   |
| HVO    | hlavní výzkumná otázka               |
| IQ     | intelligenční kvocient               |
| MKN    | Mezinárodní klasifikace nemocí       |
| MPSV   | Ministerstvo práce a sociálních věcí |
| OSN    | Organizace spojených národů          |
| PEG    | perkutánní endoskopická gastrostomie |
| s.     | strana                               |
| TO     | tázací otázka                        |
| ZTP/P  | zvlášť tělesně postižený s průvodcem |
| WHO    | světová zdravotnická organizace      |

## Úvod

Téma své diplomové práce „Sociální služby klientům s mentálním postižením“ jsem si vybrala z toho důvodu, že již pátým rokem působím v neziskové organizaci a mám s lidmi s mentálním postižením prozatím největší zkušenosti. Začínala jsem jako asistentka ve službě Osobní asistence, kde jsem nabírala zkušenosti s lidmi s mentálním, zdravotním nebo kombinovaným postižením a se seniory. O rok později jsem zde nastoupila na hlavní pracovní poměr jako koordinátorka. Za čtyři roky jsem přestoupila v rámci organizace do služby sociální rehabilitace Podpory samostatnosti a jsem klíčovým pracovníkem a konzultantem sedmi klientů. Cílová skupina jsou pouze dospělí lidé s mentálním postižením. Díky mé práci v sociální rehabilitaci jsem měla možnost spolupracovat zároveň se sociálními pracovníky z jiných organizací, které moji klienti simultánně využívají a koordinovat tak společně jejich úsilí o změnu a stát se co nejvíce soběstačnými a nezávislymi na svém okolí. Za dobu mého působení v Podpoře samostatnosti jsem si všimla, že nezávislost a rozhodování si o svých věcech je pro lidi s mentálním postižením velmi důležité. Mnohdy se jedná o maličkosti, jako je například výběr oblečení, které se mohou zdát pro lidi bez postižení triviální. Často proklamují myšlenku, že jim okolí říká, co mají dělat a jak. V naší službě vedeme klienty k co největší míře samostatnosti vzhledem k hloubce jejich postižení a snažíme se v nich budovat pocit, že jsou dospělé osobnosti, které si mohou rozhodovat o svém životě, ale zároveň si za své činy nést i zodpovědnost. Když se podívám za výsledky své práce s některými klienty, mám radost, kam se za dobu například půlročního individuálního plánu posunuli. Nejen v uvědomění si vlastní sebehodnoty, ale i v dovednostech, které se zvládli naučit nebo prohloubit. Měřítkem úspěchu mé práce jsou i zpětné vazby od rodičů nebo pečovatелů, kteří jsou vděční, že se jejich dítě naučilo například samostatně cestovat do stacionáře, nemusí tak trávit dlouhé hodiny doprovodem a mohou tak svůj volný čas strávit jiným způsobem. Rodiny a pečovatелé totiž často nemají tělesnou ani psychickou kapacitu na prohlubování dovedností svých dětí. Osobně tedy považuji sociální služby pro lidi s mentálním postižením za nedílnou součást domácí rodinné péče, protože rodičům ulehčí náročnou péči o jejich potomka.

Cílem teoretické části této diplomové práce je informovat širší veřejnost o podstatě mentálního postižení, potřebách pečujících a důležitosti sociálních služeb v péči o lidi s mentálním postižením. Dokladem toho mohou být zpracované kazuistiky z rozhovorů v praktické části této diplomové práce, které jsem vedla s rodiči, kteří se starají o své mentálně postižené děti v domácí péči a jako podporu využívají řadu sociálních služeb, bez



kterých by často nemohli chodit do práce.

Z mého pohledu, je důležité o této problematice informovat širší veřejnost, abychom mohli lidi s mentálním postižením a jejich rodiče co nejvíce podpořit a začlenit je v co nejvyšší možné míře do běžného života společnosti. Je důležité si uvědomit, že potřeby lidí s mentálním postižením nejsou odlišné od potřeb lidí bez postižení. Liší se pouze ve způsobu naplňování, a proto bychom se měli jako společnost snažit jim prostředí v co nejvyšší možné míře přizpůsobit tak, aby mohli žít co vůbec nejsamostatnější a nejbohatší život.

# 1. Klasifikace mentálního postižení

Protože tato diplomová práce pojednává o lidech s mentálním postižením, ráda bych v této kapitole nastínila, co bychom pod pojmem „mentální postižení“ měli rozumět. V následujících kapitolách vymezím pojem a kategorizaci mentálního postižení dle MKN a možné modely, kterými společnost nahlíží na lidi s mentálním postižením.

## 1.1. Vymezení pojmu mentálního postižení

Pro pomáhající profese je těžké vymezit terminologicky korektní charakteristiku pojmu mentálního postižení. Uvádí se pojem mentální retardace, osoby s mentálním postižením, mentální postižení apod. Tato terminologie, jak uvádí Valenta (2018), se potýká s problémy etického rázu, která vyplývá ze samotného charakteru mentálního postižení. Mnoho základních termínů se tak pro své pejorativní zabarvení stává společensky nekorektními už jen pro to, že člověk s mentálním postižením je často společností vnímán jako přerostlé dítě, které působí komicky. Skutečností je to, že co bylo původně určeno jako *terminus technicus* se ve společnosti ujalo jako vulgarismus. Můžeme slyšet nadávky jako idiot, kretén, daun, autík. Nejnověji se tento fenomén dotýká i základního pojmu „mentální retardace“ nebo „mentální postižení“, který není vnímán společensky přijatelný především západními zeměmi. V tomto ohledu nyní dospěla nejdál Americká asociace pečující o osoby s mentálním postižením – American Association for Mental Retardation na American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. To znamená, že termín „mental retardation“ byl nahrazen termínem „intellectual disability“. (Valenta, 2018)

*„Všeobecná humanizace vědních oborů se demonstruje také v jejich terminologii, což se výrazně týká oborů pomáhajících profesí zaměřených na osoby s mentálním postižením – stále se hledají nové termíny, které by nahradily ty stávající, jež získaly pejorativní nádech, a to často i tam, kde se na první pohled o žádnou hanlivost nejedná – zvláštní škola – základní škola praktická, Downův syndrom – trizomie 21.“* (Valenta, 2012, s. 27-28)

Výsledkem těchto úprav a spekulací pak vzniká pojmová nejasnost, dle Valenty (2018) až terminologická „schizofrenie“, která může být pro společnost matoucí.

Ve své diplomové práci používám termín „lidé s mentálním postižením“, který mi je lidsky nejbližší, protože vnímám tyto osoby především jako lidi, nikoliv jako chodící poruchu.

## 1.2. Kategorizace mentálního postižení

*„Mentální postižení je snížená schopnost (disability) charakterizovaná výraznými omezeními v intelektových funkcích a také v adaptačním chování, což se projevuje ve schopnosti myslet v abstraktních pojmech a dále v sociálních a praktických adaptačních dovednostech.“* (AAMR, 2002). Podle definice WHO, MKN – 10 (2022) *„se postižení může vyskytnout bez, nebo současně s jinými somatickými nebo duševními poruchami.“*

Světová zdravotnická organizace dělí v desáté revizi mezinárodní klasifikaci nemocí (MKN-10 F70 – F79) mentální postižení do šesti kategorií podle inteligenčního kvocientu:

- F70 Lehká mentální postižení (IQ 50–69)
- F71 Střední mentální postižení (IQ 35–49)
- F72 Těžká mentální postižení (IQ 20–34)
- F73 Hluboká mentální postižení (IQ pod 20)
- F78 Jiná mentální postižení
- F 79 Neurčená mentální postižení

Lidé s lehkým mentálním postižením často dosáhnou úplné nezávislosti v oblasti péči o vlastní osobu a dokážou se postarat o chod vlastní domácnosti. Také mají dobré dispozice v možnosti uplatnění se na trhu práce. V projevu těmto lidem chybí abstraktní pojmenování, užívají spíše konkrétní označení. U lidí se středním mentálním postižením je učení omezeno na mechanické podmiňování, a aby si něco zapamatovali, je nutné pravidelné opakování dané činnosti. V oblasti sebeobsluhy zvládají běžné návyky a jednoduché dovednosti. Zvládají také vykonávat jednoduché pracovní úkony. Lidé s těžkým mentálním postižením dokážou chápat základní souvislosti a vztahy, mají silná omezení v oblasti komunikace. Někdy nemluví vůbec. V oblasti učení potřebují systematickou a kvalifikovanou péči, která může přispět k rozvoji motoriky a komunikačních schopností. Při hlubokém mentálním postižením se často jedná o kombinované postižení. Kognitivní funkce se téměř nerozvíjí, stejně jako řeč. Dokážou rozlišovat známé a neznámé podněty a dokážou na ně reagovat s libostí či nelibostí. Jiné mentální postižení zahrnuje přidružené somatické nebo sensorické postižení, poruchy autistického spektra nebo těžkou poruchu chování. V případě, že se jedná o neurčené mentální postižení, dle kategorií WHO, MKN – 10 je velmi obtížné postižení, nebo úroveň zařadit. (Šiška, 2012)

### 1.3. Modely mentálního postižení

Dle Lečbycha (2018) existuje několik modelů mentálního postižení, to znamená, že na tento pojem můžeme nahlížet z vícero perspektiv a souvislostí. Jinak na tuto problematiku nahlíží sociální pracovník, zdravotník, psycholog, speciální pedagog a rodič. Každý z těchto osob akcentuje ve svém pohledu na mentální postižení odlišné postoje, zkušenosti a charakteristiky.

Mezi nejvíce dominantní řadíme medicínský model, který mentální postižení chápe jako vývojovou poruchu, která zasahuje rozumové schopnosti a způsobuje adaptační těžkosti. Zaměřuje se na limity člověka a zakotvení hledá ve zdravotnictví. (Lečbych, 2018)

Filozoficky velice blízkým medicínskému pojetí je model ústavní sociální péče, který je založen na soucitu vůči lidem s mentálním postižením, které vnímá jako ohrožené v majoritní společnosti a nabízí těmto osobám komplexní péči. Snaží se chránit lidi s postižením před konfrontační společností a preferuje chráněné prostředí. Riziko v komplexnosti péče může spočívat u osob s lehčím mentálním postižením v tom, že jim nedovoluje nezávislost a podporu soběstačnosti o svojí osobu. Odtržením a izolováním od majoritní společnosti tak může docházet k ještě větší stigmatizaci. (Lečbych, 2018)

Popisný model mentálního postižení vznikl jako alternativa medicínského modelu. Pracuje s fenoménem *labelingu* (nálepkováním), který je spojován se stigmatizací, předsudky a jednoduchým zařazováním člověka do určitých kategorií. Snaží se předcházet právě těmto pejorativním jevům v konotaci s používáním diagnóz a celkovému popisu člověka. Reflektuje tak sociální dopady negativního vnímání osob s mentálním postižením na základě stereotypizace. *Labeling* tak může stavět člověka s mentálním postižením do role nemocného, který je pasivní a neschopný. „*Osoba s mentální retardací by podle tohoto modelu mohla být popsána jako osoba, která má vzhledem k většině lidí nižší schopnost učení a mohou pro ni být obtížné úkoly, jako jsou zacházení s penězi, čtení, psaní, vyjadřování se řečí nebo oblékání. Kvůli obtížnému učení mohou tito lidé postrádat sebevědomí, některé sociální dovednosti a mají potíže se přizpůsobovat se změnám.*“ (Lečbych, 2018, s. 21) Rizikem popisného modelu může být vytváření nepřesných popisů a vést k podobně problematickým kategoriím. Je však důležité zmínit, že „*slova, která používáme, nejsou pouze otázkou společenské konvence, ale také velmi důležitým nástrojem konstrukce sociální reality.*“ (Lečbych, 2018 s. 22)

Pro mě velmi zajímavým a blízkým je spirituální model, který vnímá člověka celistvě z jeho tělesného, psychického i duchovního hlediska. Jakkoli se mentální postižení projevuje tělesně a psychicky na duchovní bázi jsou si s lidmi bez postižením rovnocenní.

Předpokladem tohoto modelu je, že každý člověk bez ohledu na jakékoliv postižení zde naplňuje určitý smysl a hledá význam svého života. Spirituální model zdůrazňuje partnerství, rovnost a podporu vzájemného obohacování přičemž důraz klade na možnosti nikoliv na limity. Důležité je hledat prostor pro společnou cestu a oboustranně přínosnou kooperaci. Důležité je zmínit, že spirituální potřeby u lidí s mentálním postižením mohou být opomíjeny. Nevýhodou je, že jazyk antroposofie, o který se tento model opírá, může být pro řadu pracovníků, kteří pracují s lidmi s mentálním postižením vzdálený a špatně uchopitelný. Spirituální model může být například aplikovatelný v komunitním způsobu života. (Lečbych, 2018)

Poslední ekologický model, podobně jako popisný, řeší problémy integrace osob s mentálním postižením do majoritní společnosti. Primárním předpokladem je stejné právo podílet se na životě ve společenství, ve kterém se člověk narodil. Odmítá tedy vyloučení osoby s postižením do specializovaného zařízení. Oproti medicínskému modelu neřeší, jak se osoba s postižením adaptuje na prostředí, ale jak se prostředí ve kterém žije, může přizpůsobit jemu. Klasifikuje se zde podpora, kterou tito lidé potřebují, kterou definovala v roce 2004 Americká asociace pro mentální retardaci. Byla vydána škála na měření míry podpory, kterou člověk potřebuje, aby mohl žít v určitém prostředí. Ekologický model je podpůrný a mapování typu podpory slouží například k tvorbě individuálních plánů pro sociální služby, které pracují zejména na silných stránkách lidí s mentálním postižením, vizemi do budoucna a definují, jakým způsobem lze určitých cílů dosáhnout. (Lečbych, 2018)

Nakonec bych ráda zmínila mezinárodní hnutí *People first*, které vyzdvihuje práva lidí s mentálním postižením a akcentuje především jejich lidskou stránku, zdůrazňuje, že bychom měli na prvním místě vnímat lidskou bytost a aby mentální postižení nebylo vnímáno jako nejzásadnější charakteristikou člověka. (Kozáková, 2005) O hnutí *People first* budu podrobněji mluvit v kapitole Sebeobhájci č. 4. 4.

## **2. Sociální služby pro lidi s mentálním postižením**

Tato kapitola popisuje důležitou oblast pro lidi s mentálním postižením a to jsou sociální služby, bez kterých by péče o osoby s postižením byla jen velmi těžce zvládnutelná. Sociální služby jsou důležitou složkou v integraci lidí s mentálním postižením do majoritní společnosti, v jejich péči a podpoře žít samostatný a soběstačný život, částečně anebo s podporou. V první podkapitole zmiňují rozvoj sociálních služeb od konce 90. let 20. století, kdy začaly vznikat kromě pobytových ústavů nové sociální služby, kde se člověk s postižením mohl začít seberealizovat a začít žít například v chráněném bydlení. S tím souvisí i přijetí Zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, který definuje, kdo a jakým způsobem se podílí na pomoci lidem se zdravotním postižením. V další podkapitole popisují principy sociální práce s lidmi s mentálním postižením, a jak je důležité, aby těmto lidem byla zachována alespoň částečně svobodná vůle v tom, co si přejí a jak by chtěli prožít svůj život.

V poslední kapitole jsou vyjmenovány konkrétní sociální služby, které poskytují pomoc a podporu lidem s mentálním postižením dle Zákona č. 108/2006 Sb. Je zde nastíněna i transformace sociálních služeb, kdy se pohled na institucionální péči o lidi s mentálním postižením v posledních letech značně proměnil a do popředí se dostává názor, že člověk s mentálním postižením by měl prožít život v přirozeném prostředí, doma s jeho rodinou, a síť sociálních služeb a stát by měl tuto myšlenku podporovat.

### **2.1. Sociální služby**

Do roku 1989 se o lidi s mentálním postižením staraly ústavy sociální péče, rodičům bylo často doporučováno využít kojenecký ústav. Podporu nabízelo Sdružení pro pomoc mentálně postiženým. Později na začátku devadesátých let začaly vznikat nové služby, stacionáře a chráněné dílny, kde mohl člověk s postižením strávit celý den a smysluplně využít svůj volný čas. Zařízení podporovala i rozvoj stávajících dovedností a práci na osamostatnění. Od roku 1995 začalo v České republice vznikat podporované zaměstnávání. Tento postup se začal využívat díky organizaci *The American Jewish Joint Distribution Committee*. Jako první tento model začala využívat organizace Rytmus z.ú. V roce 1992 společnost Duha z.ú. zprovoznila chráněné bydlení. (Matoušek, 2005) Zásadní změnou v oblasti poskytování sociálních služeb v České republice bylo také přijetí Zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

Dle § 32 Zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách sociální služby zahrnují sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Formy poskytování sociálních

služeb se dělí na služby pobytové, ambulantní nebo terénní. Dle §3 sociální služby podle tohoto zákona zajišťují pomoc a podporu osobám za účelem integrace nebo prevence sociálního vyloučení. Nepříznivou sociální situací se rozumí ztráta schopnosti postarat se o vlastní osobu z důvodu věku a nepříznivého zdravotního stavu. Jedná se dále o osoby s tělesným, mentálním, duševním, smyslovým nebo kombinovaným postižením, jehož dopady činí nebo mohou činit tuto osobu závislou na pomoci další osoby. Další důvody způsobující nepříznivou sociální situaci je život v sociálně znevýhodněném prostředí a ohrožení práv a zájmů trestnou činností jiné osoby. Soubor činností sociálních služeb umožňuje řešit vzniklou situaci tak, aby toto řešení podporovalo sociální začlenění a sloužilo jako prevence před sociální exkluzí. Sociální začlenění je dlouhodobý proces, který nabízí příležitosti a možnosti podílet se v oblasti ekonomického, sociálního a kulturního života majoritní společnosti a žít způsobem, který je v této společnosti považován za běžný. (<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>)

## **2.2. Principy sociální práce s lidmi s mentálním postižením**

Principem sociálních služeb pro lidi s mentálním postižením je nabízet běžné zdroje a takové služby, které využívá běžná společnost. Cílem je vést takový způsob života, který nejvíce odpovídá životu lidí bez znevýhodnění. Podpora sociálních pracovníků by měla být poskytována jen v takových oblastech, které tato osoba samostatně nezvládá a posilovat tak maximální samostatnost a soběstačnost klienta. (Matoušek, 2005)

To znamená, že klient je podporován tak, aby využíval dovednosti a schopnosti, kterými stále disponuje. Podílí se na všech činnostech, která zvládá samostatně a sociální pracovník za něj nedělá nic, co by klient nezvládnul sám. Míra podpory a pomoci se však přizpůsobuje aktuálnímu rozpoložení a stavu klienta. Úkolem sociálního pracovníka není pouze dělat to, o co klient požádá, ale aktivně zjišťovat, zda nepotřebuje podporu v jiných oblastech života. Zdá má možnost získat nové zkušenosti, setkávat se s lidmi, starat se o sebe anebo si zařídit běžné záležitosti. Sociální pracovník nabízí různé možnosti naplnění jeho potřeb a vysvětluje, co by znamenalo, kdyby si jednotlivé možnosti vybral a jak by mu byla přizpůsobena míra podpory. Bere ohled na jeho rodinné zázemí a prostředí a nabízí podporu tak, aby nedocházelo ke konfliktům mezi klientem a jeho blízkým okolím. V případě neshod, zachovává sociální pracovník nezaujatý postoj a nabízí možnosti řešení ke spokojenosti všech zúčastněných. Klient je respektován jako jedinečná osobnost a volí se takový způsob práce, který klient potřebuje. Zohledňuje se klientova osobnost, jeho schopnosti a dovednosti. Důležité je rozhodnutí klienta, nikoli to, co si myslí sociální pracovník. Sociální pracovník nedělá za klienta nic, co si nepřeje.

Sociální služby tedy nemají direktivně řídit život klienta, ale nabízet takovou podporu, aby se klient mohl rozhodovat a volit mezi různými možnostmi co nejvíce sám. S tím souvisí i maximální snaha o to, aby byl klient na službě co nejméně závislý. Ideálním stavem je síť návazných služeb, ze kterých si lze vybírat a simultánně je využívat. (Matoušek, 2005)

Předpokladem pro inkluzi lidí s mentálním postižením do majoritní společnosti je sama přítomnost těchto lidí v běžném prostředí, jako jsou obchody, kulturní místa, integrovaná městská doprava, školy apod. Na většinu těchto míst mohou docházet jako zákazníci nebo se zde uplatnit jako pracovní síla. Přítomnost těchto lidí například i s podporou další osoby zvyšuje šanci o navázání vztahů s lidmi bez znevýhodnění a je prvním krokem k integraci. Aby se mohli lidé se znevýhodněním skutečně do společnosti zapojit, je důležité, aby sociální služby cílily na rozvoj schopností a dovedností, vytváření příležitostí ke společenskému kontaktu a osvětové působení na majoritní společnost, aby změnila pohled na lidi s postižením a vnímala je jako plnohodnotné spoluobčany, s nimiž se dají vytvářet hodnoty a žít s nimi v konsenzu. (Matoušek, 2005)

Ve svém jednání a komunikaci sociální pracovník projevuje klientovi úctu a zachovává jeho důstojnost. Dospělým lidem se například netyká, pokud na tom klient sám výslovně netrvá anebo klient vzhledem ke svému postižení vykání nerozumí a komunikuje pomocí jednoduchých vět či slov. Důležitá je podpora nezávislosti klienta na službě. Při plánování sociální pracovník zjišťuje, v čem mohou klientovi pomoci další osoby z jeho blízkého okolí, případně jestli by mu s řešením jeho situace mohly pomoci další návazné služby jako je škola, logoped, psycholog, stacionář, chráněná dílna, podporované zaměstnávání, pečovatelská služba apod. Sociální pracovník rozvíjí klientovy stávající dovednosti, respektuje jeho limity a všímá si, co nového by se mohl naučit nebo co by mohl zvládnout. Důležitým úkolem je hledat hranici mezi tím, kdy je ještě klient schopen za sebe přijmout zodpovědnost s ohledem na svoji bezpečnost, a co má na starosti sociální pracovník.

### **2.3. Přehled poskytovaných služeb pro lidi s mentálním postižením**

Pro lidi s mentálním postižením v České republice existuje několik forem sociálních služeb, které mohou využít. Zákon rozlišuje služby dle druhu na sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Sociální služby se poskytují jako služby pobytové, ambulantní nebo terénní. (zákon 108/2006 § 33). Pobytové služby jsou spojené s ubytováním v zařízení, ambulantními se rozumí, když osoba dochází nebo je doprovázena do zařízení a terénní služby jsou poskytovány v přirozeném prostředí osoby. (Tevasopo, 2019)

Zákon č 108/2006 Sb., o sociálních službách, který vstoupil v platnost 1.1.2007, definuje zařízení sociálních služeb, jejichž cílovou skupinou jsou lidé s mentálním postižením. Dělíme



je na služby:

**Služby na podporu samostatnosti:**

- Sociálně terapeutické dílny
- Agentury podporovaného zaměstnávání
- Chráněné dílny
- Sociální podnikání
- Podpora samostatného bydlení
- Sociální rehabilitace

**Vzdělávací služby:**

- Speciální školy

**Poradenské služby:**

- Občanské poradny

**Terénní služby:**

- Raná péče
- Osobní asistence

**Ambulantní služby:**

- Centra denních služeb pro lidi s postižením
- Denní stacionáře pro lidi s postižením
- Sociálně aktivizační služby pro lidi s postižením
- Odlehčovací služby

**Pobytové služby:**

- Domovy pro osoby se zdravotním postižením
- Týdenní stacionáře pro lidi s postižením
- Chráněné bydlení

Ranou péči definuje Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách v § 54. Je určena pro děti do 7 let, jejichž vývoj je ohrožený v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba se zaměřuje na podporu rodiny a vývoj dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby a lze ji využít od zjištění rizika nebo postižení dítěte. Raná péče je důležitá z toho důvodu, že zásadní roli ve vývoji dítěte hrají první tři roky života, kdy kompenzační možnosti mozku jsou tak veliké, že umožňují nejlépe rozvinout náhradní mechanismy i u dětí, které v oblasti vývoje mají těžký hendikep. Raná péče má preventivní charakter, posiluje rodinu a využívá jejich přirozených zdrojů, aby mohla osoba s postižením vyrůstat v jejím přirozeném předpokladem úspěšné sociální integrace. Raná péče se poskytuje prostředím, snaží se o nezávislost rodičů na

institucích a tím i snižuje nutnost umístění dítěte do ústavu. Poskytuje se převážně v přirozeném prostředí dítěte a v neposlední řadě je formou poradenství, ale může být doplněna také formou ambulantní, zpravidla v prostorách organizace. (Společnost pro ranou péči, 2022) Důležitým prvkem sociálního poradenství jsou také informace, které obsahují, na jaké dávky mají rodiče nárok apod.

*„Narození postiženého dítěte představuje pro jeho rodiče vážné trauma. Rodič se s dítětem instinktivně ztotožňuje, aby si sám připadal „normální“, chce mít „normální dítě“. U matek je proto reakce na narození postiženého dítěte popisována přímo jako „narcistické trauma“, vzbuzující různé typy obranných reakcí (obviňování zdravotníků, spekulace o genetické zátěži, jejímž nositelem je některý z předků dítěte, apod.) Brzy po narození dítěte s postižením jsou matka a blízcí lidé z rodiny ve stavu šoku, který je srovnatelný s šokem po náhlé smrti někoho blízkého.“ (Matoušek, H.Pazlarová a kol. 2015, s. 99)*

Matoušek (2015) říká, že raná péče je velmi důležitá i jako podpora psychické roviny rodičů. Rodina je zatížena různými vážnými situacemi, na které není připravená. Zařízení rané péče poskytují i setkávání rodičů, kde mohou sdílet své potíže a zkušenosti. Vznikají tak i různé svépomocné skupiny, kde si rodiče navzájem pomáhají.

Další službou sociální prevence jsou sociálně aktivizační služby, které podněcují člověka k činnostem v jeho vybraných oblastech života a předcházejí tak sociálnímu vyloučení. Hlavními faktory jsou posílení soběstačnosti a nezávislosti klienta v běžném životě, udržování a rozvíjení jeho dovedností, schopností a vědomostí, aby mohl co nejdéle setrvat ve svém přirozeném prostředí. Jedná se o ambulantní nebo terénní formu služeb.

Do služeb sociální prevence dále patří sociální rehabilitace, která usiluje především o dosažení samostatnosti, nezávislosti a zlepšování pracovních kompetencí posilováním návyků a výkonu běžných pro samostatný život. Sociální rehabilitace se poskytuje formou terénních a ambulantních služeb, nebo formou pobytových služeb poskytovaných v centrech sociálně rehabilitačních služeb. (MPSV, 2020)

Sociálně terapeutické dílny jsou poskytovány ambulantně osobám, které nejsou z důvodu svého postižení schopny pracovat na otevřeném ani chráněném trhu práce. Pomocí sociálně pracovní terapie si tyto lidé zdokonalují pracovní návyky. Podpora je dlouhodobá a pravidelná. (MPSV, 2020)

Náplní volného času se zabývají denní a týdenní stacionáře. Programy stacionářů jsou různé, některé se zaměřují na vnímání a rozvoj motoriky formou her a strukturovaných činností. Programy podporují i rozvoj sebeobsluhy a dovedností potřebných k běžnému životu. (Matoušek, H.Pazlarová a kol. 2015) Ve využití volného času se uplatňuje i osobní asistence, jedná se o placenou terénní službu a zajišťuje pomoc při zvládnutí běžných úkonů

péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, zajištění stravy, pomoc při chodu domácnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a pomoc při obstarávání osobních záležitostí. (<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>)

Pokud se rodina rozhodne starat o člověka s postižením v domácím prostředí, může využít respitní péči. Nejčastěji se jedná o krátkodobou péči nebo dočasné umístění do stacionáře nebo pobytového zařízení. Slouží převážně pečujícím k možnosti odpočinku a regeneraci sil.

V oblasti samostatnosti, péči o domácnost a samostatnému bydlení slouží chráněné bydlení. Uživatelům se poskytují byty s asistencí. Rozsah asistence se poskytuje dle potřeb klienta. U této služby si většinou obyvatelé kvůli omezeným kapacitám nemohou příliš vybírat spolubydlící. V případě, že osoba s mentálním postižením disponuje vlastním bytem, využívá službu podporované bydlení. (Matoušek, H.Pazlarová a kol. 2015)

V neposlední řadě je důležité zmínit i službu sociální péče domovy pro osoby se zdravotním postižením. Služba se poskytuje celoročně a zajišťuje péči v oblasti ubytování, stravy, pomoc při osobní hygieně, pomoc při péči o vlastní osobu, vzdělávací a aktivizační činnosti a pomoc při vyřizování osobních záležitostí. Cílem je také zlepšit jejich sociální postavení ve společnosti a zkvalitnit tak jejich život. Pracovníci zároveň tyto osoby provází a pomáhají jim se vypořádat s životními osudy a chránit je před riziky, kterým nemohou z různých důvodů sami čelit. Služba zajišťuje stabilní zázemí, která má klientovi poskytnout plnohodnotnou náhradu rodinného zázemí. Tato služba se poskytuje za úhradu za ubytování, stravu a za péči a to zpravidla ve výši přiznaného příspěvku na péči. (Matoušek, 2015)

Některé sociální služby pro osoby ze zdravotním postižením jsou poskytovány bezplatně, patří sem sociální poradenství, raná péče, sociálně aktivizační služby a sociální rehabilitace. Dále jsou poskytovány za částečnou nebo plnou úhradu. Maximální výše úhrady za jednotlivé služby upravuje Vyhláška 505/2006 Sb. Poskytovatel sociální služby musí rozsah a způsob placení uvést jako součást smlouvy, kterou předem s klientem projedná. (Břízová, Drábová – Sociální práce s osobami ze zdravotním postižením)

*„Podstatou pomoci je aktivní působení na klienty, rozvíjet jejich soběstačnost a motivovat je k činnostem, které nezhoršují jejich nepříznivou sociální situaci. Pomoc musí vycházet z potřeb klientů a zabraňovat sociálnímu vyloučení.“* (Břízová, Drábová, 2019, s. 110)

Dle Bačákové (2013) současný systém sociálních služeb pozitivně ovlivňuje kvalitu života lidí s postižením. Raná péče například zvyšuje duševní pohodu klienta i celé jeho rodiny, rozvíjí jejich vztahy a podporuje sociální integraci. Sociální rehabilitace pozitivně ovlivňuje sebeurčení jedince a jeho osobní rozvoj. Sociální služby tak hrají velmi zásadní a pozitivní roli v životě lidí s postižením. Oproti minulým desetiletím je v systému péče celá

rodina ne pouze jedinec s postižením jako osoba.

Bačáková (2013) však také zmiňuje, že systém sociálních služeb má i své nedostatky. Problematická je především návaznost služeb. Lidé s postižením nebo jejich rodiny si služby musí hledat sami a v celém systému se musí samostatně zorientovat. Řešením by mohl být jeden hlavní sociální pracovník, který rodině nabídne a zprostředkuje kontakt na další podpůrné služby a provází člověka s postižením od narození, diagnostiky postižení až po dospělost a stáří. Dalším úskalím je nízká kapacita služeb pro lidi s postižením, geografická vzdálenost nebo neexistující služby mimo větší města.

Dle mých zkušeností jako sociální pracovnice v osobní asistenci a sociální rehabilitaci je o tyto služby enormní zájem a lidé na čekací listině mohou čekat nejméně 2 roky. Po tuto dobu se o lidi s postižením stará rodina nebo opatrovník. Rodina je v péči o jedince velmi často psychicky a fyzicky vyčerpaná a kolikrát nemá ani finanční prostředky si kýženou službu zajistit v takovém rozsahu jaký by potřebovali. V krajních případech jedince umístí do pobytového zařízení.

Ačkoliv cílem sociálních služeb je zachovat lidskou důstojnost, vycházet z individuálních potřeb, aktivně rozvíjet schopnosti, zachovávat nebo rozvíjet soběstačnost klientů a poskytovat služby v co nejlepším zájmu klientů a v příslušné kvalitě (MPSV, 2020), nejvhodnějším prostředím pro život dítěte s postižením je rodina. (Národní centrum podpory transformace sociálních služeb, 2012) A proto, aby se rodina mohla o dítě postarat a vychovávat ho v jeho přirozeném prostředí, doma, potřebuje však náležitou a včasnou pomoc a podporu, nejlépe v místě bydliště. Komunitní sociální služby jsou jedním z důvodů, díky kterým jsou děti s postižením méně umisťovány do ústavní péče. (Lumos, 2018)

Pohled na péči o osoby s postižením v institucích a ústavech se v posledních letech velmi proměňuje. Institucionální péče zahrnuje mnoho nežádoucích fenoménů jako je sociální izolace, kdy se osobám s postižením zprostředkovává velmi okleštěný nebo žádný kontakt s jejich domovem dále nedostatečná kvalita péče a vysoké náklady na provoz a proto se velmi silně dostává do popředí jako ideální řešení péče v rodině a místní komunitě za podpory rozsáhlé sítě sociálních služeb. (Národní centrum podpory transformace sociálních služeb, 2012)

*„Cílem sociální práce s osobami se zdravotním postižením je tedy integrace, příp. inkluze, což znamená, aby tito jedinci žili v místním společenství způsobem obvyklým pro intaktní jedince (nebo způsobem, který co nejvíce odpovídá obvyklému způsobu, např. s částečným omezením, s podporou druhého člověka a společnosti). Konkrétním cílem praktické sociální práce s osobami se zdravotním postižením je rozvoj jejich schopností a dovedností, díky nimž se mohou zapojit do společnosti. Každý jedinec je schopen se učit a*

*rozvíjet své dovednosti, jen mu k tomu musíme vytvořit vhodné příležitosti. A abychom rozvoj schopností a dovedností těchto jedinců nebrzdili, popř. neznemožňovali, je nutná také osvěta většinové společnosti s cílem pochopení jedinců s postižením jako rovnoprávných spoluobčanů. Spoluobčanů, kteří žijí v samostatném bydlení, mají trvalé zaměstnání, mají právo na trávení volného času – s podporou jiných osob nebo bez ní. Vše zvyšuje samostatnost jedinců s postižením, což představuje první krok k integraci.“*

(Mojžíšová, 2019, s. 12)

## **2.4. Podpora samostatnosti Fosa o.p.s**

Ráda bych tuto kapitolu věnovala organizaci, kde pracuji jako konzultantka a klíčová pracovnice sedmi klientů s mentálním postižením pro praktický příklad toho, jak služba sociální rehabilitace funguje.

Společnost Fosa o.p.s. vznikla v roce 2010 a spojila se s původně občanskými sdruženími Formika a Podpora samostatnosti Osa. Obě sdružení působily v oblasti sociálních služeb pro lidi se zdravotním postižením od roku 2003. Společnost Fosa o.p.s. se skládá ze tří sociálních služeb. Osobní asistence, Podpora zaměstnávání a Podpora samostatnosti, o které píšu níže.

Posláním služby Podpory samostatnosti je zprostředkovat dospělým lidem s mentálním postižením možnost žít takovým způsobem života, který je běžný pro lidi bez postižení. Podpora je zacílena na získávání nebo prohlubování dovedností k tomu potřebných. Služba je určena lidem s mentálním postižením od 18 let, kteří žijí na území města Prahy. Služba má kapacitu na 30 klientů s tím, že se od roku 2022 rozšířila o dalších 14 míst v rámci projektu Transformace.

Projekt Transformace umožnil lidem s mentálním postižením se přestěhovat ze Středočeského kraje a začít využívat několik sociálních služeb najednou. Jedna z nich je právě Podpora samostatnosti. Klienty mají na starosti case manažerky, které spolupracují s dalšími sociálními pracovníky a snaží se tyto klienty zasíťovat spektrem sociálních služeb, aby mohli žít plnohodnotný život mimo institucionální zařízení. S klienty se postupně řeší přechod do chráněných a podporovaných bydlení anebo se navrátit zpět ke své rodině. Rodině budou podporou právě terénní sociální služby.

Podpora samostatnosti je hrazena z veřejných finančních prostředků a dalších zdrojů společnosti Fosa o.p.s., to znamená, že pro klienty je zcela zdarma. Služby se poskytují buď v terénu, nebo v prostorách organizace, dle zakázky klienta. Mezi nejběžnější oblasti pomoci patří nakupování, finanční gramotnost, cestování, péče o domácnost, vaření,

bezpečnost vůči cizím lidem a komunikace. Podpora Samostatnosti během posledních dvou let za nemoci covid – 19 velmi rychle zareagovala na aktuální dění a nabídla svým klientům možnosti nácviků skrze online komunikační kanály jako je například Skype. Tuto možnost využilo velké množství klientů. Bylo zapotřebí klienty s technologiemi naučit a k velkému překvapení spolupráce fungovala a některé nácviky v případě nemoci se prostřednictvím těchto komunikačních zařízení vedou dodnes. Tato situace službě otevřela nové možnosti a témata zakázek pro klienty. S některými z nich pracujeme na tom jak sociální sítě bezpečně používat nebo jak pracovat s různými platformami jako je email, Facebook nebo WhatsApp.

Kromě pravidelných nácviků, které probíhají pravidelně 1x týdně zhruba na hodinu, maximálně dvě probíhají i skupinové nácviky dovedností, kde se sejde větší počet klientů a řeší se jedno vybrané téma. Například vztahy, bezpečnost vůči cizím lidem, nakupování nebo práce se stresem. Těmto skupinovým nácvikům se říká Dialogy, probíhají 4x ročně o víkendu. Dvě setkání probíhají přímo na půdě organizace, kam klientům zajišťujeme doprovody našimi asistenty. Další se konají ve Vlašimi, kde s klienty přespáváme. Jednou týdně se dále setkáváme na Tematickém odpoledni, které probíhá online. Tento online způsob přetrval k radosti klientů z doby nemoci covid – 19. Poslední skupinová aktivita se jmenuje Týden samostatnosti, který probíhá v Harachově a snaží se o simulaci běžného dne. Klienti se za podpory asistentů obléknou, provedou osobní hygienu, nachystají snídaní, nakupují, vaří a tráví svůj volný čas. Ve skupině s dalšími klienty se spolu domlouvají a vymýšlí postup a organizaci svých činností. Asistenti zde fungují jako stínové, kteří zasahují jen v nutném případě, kdy si klient sám požádá o podporu. Cílem Týdne samostatnosti je klientům zprostředkovat co největší zážitek samostatného fungování v běžném životě a zároveň si za svá rozhodnutí nést zodpovědnost. Pro mnoho klientů je tato zkušenost jediným týdnem, kdy nejsou se svými rodiči a musí spoléhat za podpory asistentů sami na sebe. Někteří klienti během týdne získali nové dovednosti a začali si doma například stlát postel nebo se více zapojovat v drobných domácích pracích.

Tým Podpory samostatnosti se skládá z vedoucího služby a šesti konzultantů, kteří mají na starost sedm klientů a vedou s nimi individuální plán a hodnocení spolupráce. Nedílnou součástí celého týmu jsou i asistenti, kteří po zaškolení klíčovým pracovníkem vedou nácviky s klienty a účastní se zmíněných skupinových aktivit. Konzultanti ve většině případů spolupracují s rodiči nebo opatrovníky klientů a dalšími sociálními pracovníky s dalších sociálních služeb, kteří klienti využívají. Jsou to například pobytové služby, kde klienti bydlí nebo osobní asistence, programy samostatného bydlení a podobně. Společně hodnotíme dosavadní spolupráci a bavíme se o dalších možnostech prohlubování

dovedností, které klienta vedou k co největšímu samostatnému fungování a nezávislosti na okolí, zejména rodiči. Tato spolupráce case managementu je velmi funkční a efektivní, protože sdílíme různé *know how*, předáváme si poznatky o tom, co zvládá a na čem je potřeba zapracovat. Hodnocení probíhá vždy za přítomnosti klienta.

Tato služba je velmi kreativní, co týče přípravy na nácvik. Konzultanti vytváří různé pomůcky na míru vzhledem k zakázce klienta. Pracujeme i s různými video pomůckami, které pak společně s klientem reflektujeme. Důležitou součástí nácviků jsou i tzv. Zkoušky bezpečnosti, které probíhají několikrát během individuálního plánu. Nejčastěji se jedná o nácviky cestování a k tomu trénink bezpečnosti vůči cizím lidem. S klienty trénujeme jak s cizími lidmi komunikovat a jak se jim vymezit v případě, když po nás někdo chce peníze nebo zapůjčit mobilní telefon. Získané dovednosti pak ověřujeme Zkouškou bezpečnosti, kdy na klienta během cesty nastražíme pracovníka v přestrojení, který pak zkouší klienta oslovit. V blízkosti je vždy asistent nebo konzultant, který situaci sleduje a v krajním případě zasáhne. Když klient situaci zvládne, situaci s ním rozebereme a pracovníka v přestrojení neprozrazujeme. Tyto Zkoušky bezpečnosti pak pomáhají i v hodnocení individuálního plánu.

Služba Podpory samostatnosti pracuje s aktuálními tématy klienta, učí ho takovým dovednostem, které následně využije a snaží se zároveň o co nejmenší závislost klienta na službě. To znamená, že když klient nevidí ve spolupráci další možné cíle, služba se ukončuje a z poradníku se vybírají další klienti pro možnou spolupráci. Doba spolupráce klienta závisí na jeho aktuální životní situaci. Někteří klienti spolupracují jen po dobu jednoho individuálního plánu, která trvá nejméně šest měsíců, jiní využívají službu i několik let.

### 3. Práva lidí s mentálním postižením

V této kapitole popisují vývoj práv lidí s mentálním postižením, který vykrytalizoval po 2. světové válce díky zásluze OSN. Velký boom nastal dále v 70. letech, kdy proběhla 1. mezinárodní konference o lidech se zdravotním postižením a další vývoj měl za následek přijetí řadu úmluv a deklarácí, které garantují pomoc a práva osobám se zdravotním postižením. V České republice je aktuální Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením do roku 2025. Ve druhé podkapitole hloubkově popisují Úmluvu OSN o právech osob se zdravotním postižením, která je velmi důležitým dokumentem a je dostupná i v lehčím čtením přímo pro osoby se zdravotním postižením, kterou vydala v roce 2009 Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice, o.s. V poslední podkapitole se věnují Bílé knize z roku 2003, která definuje principy a zásady toho, jak by měly být poskytovány sociální služby.

#### 3.1. Legislativa

Práva lidí s mentálním postižením a jejich začleňování do společnosti jsou zakotvena v řadě mezinárodních programů a právním norem. Pokud jsou těmto lidem vytvořeny vhodné podmínky a je jim umožněno rozvíjet své schopnosti a dovednosti, mohou žít svůj život i bez pomoci druhé osoby nebo s její lehkou podporou. Je důležité si uvědomit, že člověk žijící s hendikepem nemusí být zákonitě závislý na pomoci ostatních.

*„Jsou totiž jedineční jako každý z nás. Mají různé povahy, různé schopnosti, dovednosti a zkušenosti, různé záliby, touhy a přání, a také různé potíže. Většinou potřebují určitou míru podpory a pomoci, aby zvládli věci, které jiní lidé zvládají sami. A někdy stačí troška trpělivosti a pochopení.“* (Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice, z.s., 2022)

Na vývoj a dodržování lidských práv měla velký vliv po druhé světové válce OSN. Změny v oblasti péče o osoby se zdravotním postižením se začaly projevovat od 70. let minulého století. Jednalo se zejména o změnu pochopení toho, že nikoliv samo postižení, ale zejména bariéry v okolí znemožňují většině osob se zdravotním postižením plné uplatnění v osobním a společenském životě.

První mezinárodní konference týkající se osob se zdravotním postižením se konala 1971 v Římě pod záštitou organizace *Rehabilitation International*. Ve stejném roce byla OSN přijata Deklarace práv mentálně postižených osob. V roce 1975 byl přijata i



Deklarace práv zdravotně postižených osob vyhlášená Valným shromážděním OSN. Tyto deklarace garantují pomoc osobám se zdravotním postižením v oblasti rozvoje schopností, dovedností a co největší soběstačnosti za účelem integrace do běžného života a společnosti lidí. Akcentují také přirozené právo všech lidí na respektování lidské důstojnosti.

V Evropě byl však učiněn významný krok k podpoře osob se zdravotním postižením už v roce 1961 v Turíně přijetím Evropské sociální charty, která přiznává právo na přípravu k výkonu zaměstnání a na profesní a sociální rehabilitaci, bez ohledu na povahu postižení. V České a Slovenské federativní republice byla přijata roku 1992 ve Štrasburku a pro Českou republiku vstoupila v platnost roku 1999.

V roce 1983 byla přijata Úmluva o pracovní rehabilitaci a zaměstnávání zdravotně postižených, jejímž cílem bylo zajištění rovných příležitostí a stejného zacházení všem osobám se zdravotním postižením v souvislosti s výkonem práce. Následovalo vyhlášení Mezinárodního roku zdravotně postižených osob a přijetí Světového akčního programu týkající se zdravotně postižených lidí. O období 1983 – 1992 se mluví jako o Dekádě zdravotně postižených. Významným dokumentem z celé řady aktivit vztahujících se k problematice lidí se zdravotním postižením, byl vznik Úmluvy o právech dítěte, která akcentuje i děti se zdravotním postižením.

Významnou událostí byla v roce 1993 Světová konference pořádaná ve Vídni, ze které vzešla Vídeňská deklarace. Potvrzuje, že všichni lidé, včetně osob se zdravotním postižením, mají právo na uplatňování všech lidských práv a svobod a zákaz diskriminace. Proto je nutné odstranit všechny fyzické, finanční, sociální nebo psychologické bariéry, které způsobují účast lidí se zdravotním postižením na společenském dění. (Prázdna in Mojžíšová, 2019 a Jezberová, 2012)

Pro současné období je stěžejní Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2021 – 2025. Od roku 1992 se jedná o sedmý plán, jehož cílem je podporovat integraci osob se zdravotním postižením a svojí strukturou navazuje na Úmluvu OSN o právech osob se zdravotním postižením. „*Kromě pokračování v již nastavených programech a činnostech, jako je odstraňování bariér ve veřejných budovách, komunikacích a dopravě, podpora inkluzivního vzdělávání a také pokračování v podpoře organizací osob se zdravotním postižením, obsahuje Národní plán i řadu nových úkolů. Mezi zcela nové oblasti patří např. oblast Přístupnost informací a služeb veřejné správy či oblast Pečující osoby.*“ (Vláda České republiky, 2020)

Aktuálně velmi důležitým dokumentem je výše zmíněná Úmluva o právech osob se

zdravotním postižením přijatá Organizací spojených národů v roce 2006 (MPSV 2020), kterou budu podrobněji popisovat v následující kapitole.

### **3.2. Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením**

Práva lidí s mentální postižením garantuje „Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením“, kterou přijalo Valné shromáždění OSN v roce 2006. V České Republice vstoupila Úmluva v platnost 28. října 2009. Úmluva doplňuje sedm základních lidskoprávních úmluv OSN a je důležitou smlouvou při uplatňování všech lidských práv a svobod lidí se zdravotním postižením. Úmluva je založena na principu rovnoprávnosti a jejími zásadami jsou:

- respekt k lidské důstojnosti,
- zákaz diskriminace,
- plné zapojení do společnosti,
- rovnost příležitostí,
- přístupnost,
- rovnost žen a mužů,
- respekt k vyvíjejícím se schopnostem dětí a jejich právu na zachování identity.

Níže uvádím stručný obsah „Úmluvy“:

Úmluva garantuje lidem se zdravotním postižením stejné jednání jako s lidmi bez zdravotního postižení. Úmluva v článku dva upravuje například oblast komunikace, různé způsoby, které lidem se zdravotním postižením usnadní dorozumět se se svým okolím například skrze počítače, snadné čtení s obrázky nebo Braillovo písmo pro nevidomé a znakovou řeč. Článek čtyři zmiňuje používat různé kompenzační pomůcky jako je mechanický nebo elektrický vozík, slepeckou hůl apod. Stát dle této úmluvy garantuje lidem s postižením, aby se mohli například starat o svoji domácnost, vzdělávat se a mít nárok na zdravotní péči. Stát by měl také zařídit bezbariérový přístup do všech veřejných institucí jako je nemocnice, škola, banka, úřad nebo divadlo a umožnit vstup do veřejné dopravy. Článek dvanáct říká, že zákon platí pro všechny bez výjimky, ale aby příslušná osoba mohla dělat právní úkony, musí k tomu být způsobilá. V případě, že člověk s postižením potřebuje při rozhodování podporu, stát musí zajistit asistenta nebo opatrovníka. Lidé s postižením mohou vlastnit majetek, hospodařit se svými penězi, půjčovat si peníze v bance apod. Článek třináct upravuje oblast soudu, právo svědčit a účastnit se soudu.

Úmluva dále upravuje zákaz mučení, krutého zacházení, zneužívání a násilí. Lidé se zdravotním postižením mají právo být občany své země, vlastnit osobní doklady, znát své rodiče, mít kde bydlet, svobodně se pohybovat, mít svůj názor, soukromí, mít svatbu, partnera, vzdělávat se. V neposlední řadě stát musí kontrolovat poskytovatele sociálních služeb.

Aby lidé se zdravotním postižením mohli žít nezávislý a zdravý způsob života, Úmluva zajišťuje, aby stát zajistil těmto lidem podporu ve zdravotnictví, v zaměstnání, ve školství a v sociálních službách. K tomu, aby mohli žít samostatně, mnohdy potřebují speciální kompenzační pomůcky a úpravy v bytě za cenu, kterou si mohou dovolit. Stát podporuje tyto lidi například příspěvkem na péči, na bydlení apod. Lidé s postižením mají právo podílet se na politice, volit anebo kandidovat.

Všechny státy, které podepsaly dodržování Úmluvy, si volí speciální Výbor, který sídlí v Ženevě. Aktuální počet členů ve Výboru je dvanáct lidí, kteří zde pracují po dobu čtyř let. Státy jsou povinné napsat Výboru každé čtyři roky zprávu o tom, zda se dodržují práva lidí s postižením a co udělali proto, aby Úmluva fungovala. Státy se také každé dva roky setkávají a hodnotí naplňování Úmluvy. Výbor následně každé dva roky podá zprávu Valnému shromáždění OSN. OSN sídlí v New Yorku a zde mají možnost také ostatní státy tuto Úmluvu od 30. března 2007 podepsat. Některé státy se mohou spojit a smlouvu podepsat hromadně, například pod záštitou Evropské unie. (Latimier, Kaňková, Nováková, 2009)

Na Valném shromáždění OSN byl přijat k Úmluvě i „Opční protokol“ který umožňuje smluvním státům uznat pravomoc Výboru OSN pro práva osob se zdravotním postižením zabývat se stížnostmi jednotlivců nebo skupin jednotlivců na porušení práv vyplývajících z jednotlivých ustanovení Úmluvy. K ratifikaci Opčního protokolu však Česká republika prozatím nepřistoupila. (MPSV, 2020)

### **3.3. Bílá kniha**

Bílá kniha v sociálních službách je dokument vydaný roku 2003 MPSV, která definuje zásady, které vychází z evropského pojetí sociální politiky, a jsou podstatou komunitního plánování sociálních služeb. Je zde popsán výčet doporučení pro uživatele sociálních služeb, poskytovatele, politiky, pracovníky administrativy na místní i centrální úrovni a širokou veřejnost, která by měla sloužit jako vodítko ke společném úsilí vytváření efektivní sociální práce.

Sociální služby by měly být vedeny tak, aby v maximální možné míře podporovaly autonomii a nezávislost klienta a stal se plnohodnotným členem své komunity.

*„Komunita je místo, které je definováno způsoby, kterými se lidé zde žijící tráví svůj všední život a účastní se vzájemných sociálních vazeb. Místo kam chodí nakupovat, do školy, do práce, kde se věnují volnočasovým aktivitám. Posláním sociálních služeb je pomoci lidem udržet si nebo znovu nabyt své místo v této komunitě, ve většinové společnosti, ve svém přirozeném prostředí“ (Bílá kniha, 2003, s. 6)*

Bílá kniha definuje sedm principů, které tvoří podstatu sociálních služeb:

*„1, Nezávislost a autonomie pro uživatele služeb – nikoli závislost*

*2, Začlenění a integrace – nikoli sociální vyloučení*

*3, Respektování potřeb – služba je určována individuálními potřebami a potřebami společnosti, neexistuje model, který vyhovuje všem*

*4, Partnerství – pracovat společně, ne odděleně*

*5, Kvalita – záruka kvality podporuje ochranu zranitelným lidem*

*6, Rovnost bez diskriminace*

*7, Standardy národní, rozhodování v místě“*

(Bílá kniha 2003 s.6)

a říká, že efektivní sociální práce bude existovat pouze tehdy, pokud budou spolupracovat všechny sektory společnosti. Jedná se o partnerství s jednotlivci, komunitou, obcemi, občanskou společností, kraji a státem. Bílá kniha (2003) také zdůrazňuje, že je důležité, aby lidé nebyli pouze pasivními příjemci služby a pomoci, ale aby byli aktivními účastníky při zjišťování vlastních potřeb a spolupracovali s poskytovateli sociálních služeb. Kooperace těchto stran je totiž nezbytná k dosažení pozitivních změn.

Cílem Bílé knihy je zavést komunitní plánování, které je zaměřeno na místa, kde lidé trvale žijí a posuzovat jejich jednotlivé potřeby a dle toho sociální služby poskytovat. Akcentuje také Standardy kvality pro poskytování sociálních služeb a kvalifikaci pracovníků pro výkon sociální práce.

## 4. Potřeby cílové skupiny

Lidé s mentálním postižením mají stejně jako všichni lidé bez postižení stejné potřeby, touhy, sny, přání a potřebu seberealizace. Chtějí mít bezpečný domov a prostředí, ve kterém žijí, rodinu, přátele a kontakt se společenským prostředím. Chtějí pracovat, navštěvovat zájmové kroužky a mít kulturní vyžití. Chtějí být soběstační, nezávislí a svobodní. Díky sociálním službám, které jsou popsány v kapitole č. 2.3., a dobrovolnickým organizacím si mohou mnohé ze svých přání splnit.

V této kapitole tedy popisují potřeby lidí s mentálním postižením a jejich pečovateli. Dále se v předposlední podkapitole věnují velkou pozornost sexualitě u lidí s mentálním postižením, která je velmi opomíjena, ač je důležitou součástí integrity lidské osobnosti. Poslední kapitola zmiňuje důležité hnutí sebeobhájců, které podporuje u lidí s mentálním postižením schopnost převzít svá práva a bojovat proti diskriminaci.

### 4.1. Potřeby lidí s mentálním postižením

Lidé s mentálním postižením jsou dle Slowik (2010) „*přes všechna omezení a různé zvláštnosti především lidmi, kteří mají prakticky stejné potřeby jako všichni ostatní a také právo na jejich adekvátní saturaci.*“ (Slowik, 2010, s. 136). U lidí s mentálním postižením se často hovoří o tzv. „specifických potřebách“, což může evokovat, že tito lidé s postižením potřebují odlišné, speciální nebo mimořádné potřeby, které lidé bez postižení nevyžadují. Lidé s postižením však mají identické potřeby jako ostatní lidé. Popisuje je například Maslowova hierarchie potřeb člověka. Viz. obrázek č.1.



Tyto lidské potřeby jsou přirozenou součástí lidské osobnosti, u lidí s postižením se však může lišit způsob jejich saturování. Stejně jako u lidí bez postižení nemožnost a neschopnost je realizovat může vést k frustraci, depresi, citové deprivaci a narušovat tak přirozený a harmonický vývoj osobnosti. V závislosti na hloubce postižení může potřebovat v příslušné míře k uspokojování svých potřeb větší či menší podporu pramenící z porozumění jeho potřebám. Vágnerová (2004) říká že *„vzhledem k omezené schopnosti komunikaci u těchto osob je právě porozumění jejich potřebám a přáním někdy velice složité a existuje vysoké riziko manipulace ze strany nepostižených lidí, kteří tak jednají třeba i nezáměrně a v dobrém úmyslu.“* (Slowik, 2016 s. 120)

Dle Vágnerové (2004) jsou lidé s mentálním postižením vnímáni většinou společností jako přerostlé děti a je k nim tak přistupováno. Přesto, že chování mentálně hendikepovaných lidí může být v určité situaci podobné a neadekvátní, i tento člověk má za sebou různé životní zkušenosti vývojově stejně staré osoby a jeho vnímání a pohled na svět nelze srovnávat s pohledem dítěte. *„Přestože o tom řada lidí pochybuje, i jedinci s mentálním handicapem jsou osobnostmi, které mají kromě jiného své sexuální, duchovní a kulturní potřeby, jež jim nikdo nemá právo upírat – naopak jim musíme pomáhat v hledání vhodných a přiměřených cest k jejich uspokojování.“* (Marvick, Parrish, 2003 in Slowik, 2016. s. 119-120)

## **4.2. Potřeby pečujících o lidi s mentálním postižením**

Narození dítěte s mentálním postižením a péče o něj představuje pro pečující velkou psychickou i fyzickou zátěž. Pečující přebírají k rodičovské roli další činnosti například rehabilitačního pracovníka a zdravotníka a jsou dost často omezováni v kontaktu s běžným společenským prostředím a naplňováním svých potřeb. Dle Matouška (2014) dítě s postižením se svými zvláštními potřebami do značné míry určuje styl života primární pečující osoby, ale i dalších členů domácnosti.

Dlouhodobá péče o člověka s mentálním postižením může vést k deprivaci svým odpojením od běžného života, primární pečující nemůže například chodit do práce, řeší ekonomický příjem rodiny a nemá tolik možností ani kapacitu se setkávat se svým přirozeným prostředím jako doposud. Pečovatelskou zátěž provází velmi často pocity únavy, frustrace a rezignace způsobené dlouhodobým přetížením. Dle Matouška (2014) následkem narození dítěte s postižením dochází i k rozpadu rodiny. S tímto jevem se často setkávám i

ve své praxi při práci s klienty s mentálním postižením. Častým projevem pečujícího je i hyper protektivní postoj, který může vést k zablokování přechodu postiženého dítěte do dospělosti, protože má obavu, že dítě není způsobilé žít například v chráněném bydlení. Rodina tak blokuje postiženému jedinci najít si práci nebo partnera a osamostatnit se v co největší možné míře, který mu jeho hendikep dovoluje. Nejhorším scénářem je smrt pečujícího, kdy se pak osoba s postižením umístí do ústavního zařízení, na které se musí adaptovat někdy až ve velmi pokročilém věku. Toto téma s rodiči lidí s mentálním postižením velmi často řešíme v sociální rehabilitaci podpory samostatnosti, kdy se snažíme rodičům nabízet pohled na situaci a péči zvenčí.

Osobně se ztotožňuji s tím, co píše Matoušek (2014) „*Krise vyvolaná narozením postiženého dítěte je současně příležitostí pro změnu hodnotové orientace rodiny. Rodičům dítěte se zdravotním postižením se mohou paradoxně otevřít oči pro nové věci. Jedná se však o dlouhodobý a obtížný proces, ve kterém hrají roli nejen dispozice rodičů, ale i míra kvality a podpory od jiných lidí*“ (Matoušek, 2014, s. 99) nebo organizací, které poskytují služby sociální péče o lidi s mentálním postižením.

Mezi základní potřeby pečujících patří profesionální poradenství, které je „*zcela nepostradatelnou a prvořadou potřebou rodičů hendikepovaného dítěte. Během různých fází dítěte má poradenství za úkol pomoci rodičům, aby byli schopni nalézat dostatečně uspokojivé odpovědi na svoje vlastní osobní problémy povzbudit je k vnímání své životní situace jako zkušenosti, která sice otrásla jejich životem, ale nemusí ho nutně zničit.*“ (Murrayová, 2002, str. 53) Dle Matouška (2014) je však v České Republice problém v nedostupnosti sociálních služeb a jejich finanční náročnost. Pečující osoba je zatížena dlouhodobými a složitými administrativními procedurami například s vyřizováním dávek a příspěvků na péči.

K tomu se váže další velmi důležitá potřeba finančního zabezpečení, bez které rodina péči o člověka s postižením nezvládne. Patří sem dávky pro osoby se zdravotním postižením, jako je příspěvek na mobilitu, na zvláštní pomůcku a průkaz osoby se zdravotním postižením. Dále se jedná o příspěvek na péči. Z tohoto příspěvku si tyto osoby hradí pomoc, kterou jim může poskytovat buď osoba blízká, asistent nebo registrovaný poskytovatel sociálních služeb apod. (MPSV, 2020).

V neposlední řadě je velmi důležitou potřebou odpočinek pro pečující, který je prevencí pro tzv. syndrom vyhoření v péči o osobu s hendikepem a rozpadu rodiny. Pečující může využít například denní stacionáře, které nabízí aktivizační programy a nebo respitní týdenní a víkendové pobyty. Dále může využít službu osobní asistence nebo podporu

samostatnosti. Existují i komunitní centra pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením. Matoušek (2014) říká, že lidé mají přirozenou tendenci se stranit odlišných jedinců a ti jsou pak ohroženi sociální izolací. Rodina je tak sekundárně traumatizována negativní reakcí svého okolí nepřijetím a společenskou izolací. „*Proto by měly být podporovány všechny společenské kontakty rodiny, z nichž mohou rodiče i děti těžit něco pozitivního, a to i v situaci, kdy sami rodiče ke společenským kontaktům mají málo chuti.*“ (Matoušek, 2014, s. 101)

### **4.3. Problematika sexuality u lidí s mentálním postižením**

*„Naplněný sexuální a vztahový život vede ke štěstí a spokojenosti nás všech bez ohledu na to, zda jsme zdraví, nebo máme nějaký hendikep. Je důležité, abychom mohli tyto potřeby naplňovat svobodně, ale také bezpečně a odpovědně a při obtížích měli k dispozici legitimní a bezpečné nástroje podpory.“* (Petr Eisner, 2019)

Dle Kozákové (2018) byla oblast partnerských vztahů a sexuality lidí s mentálním postižením po dlouhá léta ve společnosti tabuizována, přesto že je člověk od přírody sexuální bytostí, bez ohledu na přítomnost mentálního, psychického, fyzického nebo smyslového postižení. Kozáková (Mentální postižení 2, 2018, s.60) říká, že: „*Projevy sexuality jsou kontinuální, přirozenou a důležitou součástí lidského života. Porozumět sexualitě osob s mentálním postižením znamená nehledat rozdílnost či zvláštnosti, ale naopak objevovat a respektovat souvislosti lidského bytí.*“

Dříve byli lidé s mentální postižením umístováni do ústavních zařízení, kde bydlelo na pokojích mnoho lidí dohromady a muži a ženy byli separováni. Lidem s mentálním postižením tak chyběly zkušenosti z běžného života, ze soužití muže a ženy jako páru a v objevování své sexuality a intimity. Zaměstnanci těchto zařízení se sexuálními potřebami svých klientů nezabývali a neposkytovali jim žádnou podporu. V mnoha zařízeních byla pěstována i představa, že se projevy sexuality musí vyeliminovat, neboť panoval názor, že by mohl být narušen denní režim nebo dojít k nežádoucímu otěhotnění. Lidé s mentálním postižením byli také vnímáni jako asexuální. To však vedlo k citové deprivaci, sexuální frustraci či pseudo homosexuálními praktikám. (Kozáková, 2018)

Ačkoliv se v průběhu let postoj a přístup k sexualitě a navazování vztahu u lidí s mentálním postižením změnil, mohou být i dnes tito lidé obklopeni množstvím předsudků a bariér.

Z vlastních zkušeností a praxe v osobní asistenci a sociální rehabilitaci mohu konstatovat, že sexualita a vztahy lidí s mentálním postižením je velmi živé téma jak pro



samotné klienty ale i pro jejich rodiče nebo opatrovníky, kteří mnohdy neví, jak o tom s nimi mluvit a proto se obrací o pomoc na nás jako na poskytovatele sociální služby. Nezřídka kdy se v praxi s klienty dostávám do situací, kdy se klienti ptají, jak navázat vztah nebo jak přistoupit k intimitě. Proto si myslím, že je velmi důležitá osvěta jak pro samotné lidi s postižením, jejich rodiče, celkové společnosti ale i školení pro pracovníky v sociálních službách, aby mohli klientovi poskytnout profesionální poradenství.

*„Člověk je sexuální bytostí, bez ohledu na přítomnost postižení či koedukovanost prostředí, ve kterém vyrůstá. Sexualita ovlivňuje chování velkou měrou. Je – li člověk v této oblasti plně spokojený, je i šťastný a celkově vnitřně harmonický. Všude tam, kde sexuálně strádá, se to projevuje navenek nejrůznějšími formami a způsoby.“* (Kozáková 2018, s.)

Organizace poskytující podporu lidem se zdravotním postižením či sociálním znevýhodněním v oblasti sexuality a vztahů nabízí například platforma Nebud' na nule z.s. – unie sexuálních důvěrníků České republiky, která nabízí například pracovní sexuální skupiny důvěrníků, kteří se zde školí, jak se sexualitou u těchto lidí pracovat. Dále sdružuje Unii sexuálních důvěrníků, která zde školí odborníky a organizace v práci se sexualitou a vztahy lidí s postižením. Nabízí také sebezkušenostní výcvik pro přípravu na výkon profese Sexuálního poradce. (<https://www.nebudnanule.cz/>). Další organizací, která poskytuje osvětu, kurzy, supervize, poradenství a koučink v oblasti sexuality a vztahů pro lidi se zdravotním postižením, je např. organizace Freya.

#### **4.4. Sebeobhájci**

Sebeobhajování v angličtině *self advocacy* je proces, kdy se lidé učí buď individuálně, nebo kolektivně vyjadřovat svá práva, postoje, přání a názory a schopnost mluvit sám za sebe, anebo za skupinu. Hnutí sebeobhájců funguje jako celosvětová organizace, která sdružuje lidi s mentálním postižením. Cílem je podpořit u těchto lidí zodpovědnost a schopnost se postavit za svá práva, bránit se vůči diskriminaci a rozumět svým povinnostem.

Kořeny sebeobhájců sahají do 60. let ve Švédsku, kdy lidé s mentálním postižením začali zakládat kluby pro trávení svého volného času. V roce 1972 se tento směr rozšířil do Velké Británie a Kanady, kdy se začali organizovat první konference sebeobhájců. Touto myšlenkou se inspirovalo i hnutí *People first*, pro které je postižení až na druhém místě, akcentují v první řadě lidskou důstojnost a osobnost. V České republice byla první skupina sebeobhájců zorganizována po roce 2000.

## 5. Metodologická část

Když jsem přemýšlela, jaké téma své diplomové práce si vyberu, byla jsem si jistá, že se budu věnovat lidem s mentálním postižením, protože s nimi pracuji již pátým rokem. Velmi často jsem svým okolím tázána, jak sociální služby fungují, jaké máme klienty a jak s nimi pracujeme a zda má naše práce smysl. Proto jsem se rozhodla, že vypracuji diplomovou práci, která by na tyto otázky mohla alespoň částečně odpovědět.

### 5.1. Formulace hlavního cíle a dalších dílčích cílů výzkumu

Hlavním cílem mé diplomové práce je přiblížit širší veřejnosti sociální služby a jejich potřebnost pro lidi s mentálním postižením, a proto hlavní výzkumná otázka (HVO) zní: „Jsou sociální služby pro lidi s mentálním postižením potřebné?“ Během výzkumného šetření chci získat osobní informace o životě lidí s mentálním postižením, jak fungují sociální služby, které využívají a zda jsou pro člověka s mentálním postižením a jejich pečující, zejména blízkou rodinu, obohacující nebo prospěšné. S ohledem na popsání jsem vytvořila tři dílčí cíle, které pomohou naplnit cíl hlavní.

1. **Dílčí cíl: Zjistit charakteristiku jedince a jeho hendikepu**
2. **Dílčí cíl: Zjistit průběh sociálního poradenství při narození člověka s mentálním postižením a využití sociálních služeb**
3. **Dílčí cíl: Zjistit efektivitu sociálních služeb pro pečující**

### 5.2. Operacionalizace a transformace dílčích cílů

Na základě vytvořených dílčích cílů, které byly převedeny do podoby dílčích výzkumných otázek (DVO), byly stanoveny tazatelské otázky (TO) směřující k mým respondentům při rozhovorech.

#### **DVO1: Jaká je osobní a rodinná anamnéza člověka s mentálním postižením?**

TO1: Můžete mi sdělit jaká je diagnóza vašeho dítěte?

TO2: Kdy a jak jste se dozvěděli, že má vaše dítě mentální postižení?

TO3: Co to pro Vás znamenalo?

#### **DVO2: Získali pečující příslušné kontakty na sociální služby a využívají nějaké?**

TO4: Dostali jste od někoho relevantní informace k diagnóze vašeho dítěte?

TO5: Dostali jste od někoho kontakt na příslušnou sociální službu, která by Vám v řešení aktuální situace pomohla, nebo jste si informace dohledávali sami?

TO6: Jaké sociální služby využívá vaše dítě?

**DVO3: Jsou sociální služby pro jedince a pečující potřebné?**

TO7: Jste spokojeni se sociální službou, kterou využíváte?

TO8: Jak často sem vaše dítě dochází?

TO9: Jak využíváte volný čas po dobu, co využívá vaše dítě sociální službu?

TO10: Získalo vaše dítě díky této službě nějaké nové dovednosti?

**DVO4: Jaké má pečující a jedinec plány do budoucna?**

Tázací otázka 11: Jaké jsou vaše největší obavy do budoucna?

Tázací otázka 12: Máte nějakou finanční podporu od státu?

### **5.3. Použité metody a jejich charakteristika**

Pro svůj výzkum jsem si vybrala kvalitativní šetření, kdy se formou rozhovorů snažím dotknout alespoň z části životů lidí s mentálním postižením a jejich nejbližších pečujících. Snažila jsem se o hluboké poznání životních situací těchto lidí, jejich radostí a mnohdy nelehkých životních úkolů a výzev, které lidi s mentálním postižením a jejich rodiny obdivuhodně zvládají. Kvalitativní výzkum je tak pro bližší porozumění života druhých velmi cenný a efektivní nástroj.

Využitou technikou byl řízený rozhovor, následný rozbor odpovědí, analýza osobní dokumentace a na tomto základě vypracování kazuistik klientů. Rozhovory jsou vedeny s rodinnými příslušníky, které někdy doplňují sami klienti.

### **5.4. Výběr respondentů**

Tři respondenti jsou rodiče a uživatelé sociální rehabilitace služby Podpory samostatnosti, kde pracují jako sociální pracovnice na pozici konzultantky. Jedna respondentka je klientka osobní asistence. Další je klientem denního stacionáře. Všichni respondenti až na jednoho využívají simultánně několik dalších sociálních služeb najednou mimo organizaci, kde pracují.

**Tabulka č. 1. Seznam klientů**

| <b>Klient</b> | <b>Respondent</b> | <b>Pohlaví</b> | <b>Věk</b> | <b>Sociální služby</b>   |
|---------------|-------------------|----------------|------------|--|
| <b>BO</b>     | <b>matka</b>      | <b>Žena</b>    | <b>36</b>  | <b>Denní<br/>stacionář,<br/>Osobní<br/>asistence</b>   |
| <b>MT</b>     | <b>matka</b>      | <b>Žena</b>    | <b>29</b>  | <b>Sociální<br/>rehabilitace,<br/>Podporované<br/>zaměstnávání</b>                           |
| <b>JB</b>     | <b>matka</b>      | <b>Žena</b>    | <b>19</b>  | <b>Denní<br/>stacionář,<br/>Osobní<br/>asistence,<br/>Respitní<br/>služba</b>                |
| <b>ŠC</b>     | <b>matka</b>      | <b>Žena</b>    | <b>29</b>  | <b>Osobní<br/>asistence,<br/>Podporované<br/>zaměstnávání,<br/>Sociální<br/>rehabilitace</b> |
| <b>PS</b>     | <b>matka</b>      | <b>Muž</b>     | <b>14</b>  | <b>Denní<br/>stacionář</b>   |

### **5.5. Organizace výzkumu**

Rozhovory probíhaly od dubna do první poloviny července 2022, po předchozí telefonické nebo elektronické domluvě. Respondenti byly seznámeni s tématem mé diplomové práce, cílem výzkumu a informací, že získaná data budou využita pouze pro účely mé diplomové práce s garancí o zachování jejich anonymity. Respondenti byli zpraveni o tom, že mají právo neodpovídat na některou z pokládaných otázek. Respondentům jsem nabídla možnost seznámit se s otázkami před samotným rozhovorem, aby si své odpovědi mohli předem promyslet. Otázky jim byly zaslány na email elektronickou formou. Tuto nabídku využili všichni až na jednoho respondenta. Podařilo se mi oslovit celkem pět respondentů. Kritériem byla diagnóza a péče o člověka s mentálním postižením.

Tři respondenti jsou rodiče lidí s mentálním postižením, kteří využívají sociální službu Podporu samostatnosti, a jsem jejich klíčový pracovník. Jedna respondentka je klientkou osobní asistence, další je klientem denního stacionáře. Výzkum se opírá o rozhovory a analýzu osobní dokumentace.

V Podpoře samostatnosti jsem oslovila rodiče našich klientů, zda bych s nimi mohla udělat rozhovor a díky těmto poznatkům je zahrnout do své diplomové práce. Na další dva respondenty jsem získala kontakt od kolegů z organizace, kde pracuji. Někteří oslovení souhlasili. Vzhledem k dovoleným, náročnosti v zaměstnání nebo řešení složité životní situace, neměli někteří z nich o rozhovory zájem. S těmi, kteří souhlasili, jsem si sjednala schůzku mimo svoji pracovní dobu v kavárně, anebo jsem si domluvila rozhovor po telefonu nebo *Google Meet*, abychom ušetřili časovou náročnost při rozhovorech. U některých rozhovorů byli přítomni i samotní klienti a byly jim kladeny některé doplňující otázky, které se týkaly toho, jak sami vnímají sociální služby, které navštěvují a co se díky nim naučili. Jedna klientka díky svému stupni postižení nemohla komunikovat vůbec. Celkově jsem s každým respondentem strávila jednu hodinu. S nahráváním rozhovorů pečující nesouhlasili, byly pořízeny psané záznamy a následně proběhla jejich transkripce do počítače. Přístup k osobním složkám tří klientů byl v mém zaměstnání neomezený. Data a interpretace budou v kapitole č. 6. označeny smyšlenými iniciálami kvůli zachování anonymity.

## 6. Kazuistika respondentů

### 6.1. BO

#### 1. sociální problém

BO je 36 letá klientka ve třetím stupni závislosti. V 11 měsících života jí byla diagnostikována DMO hypotonická forma.

BO díky své diagnóze nemůže samostatně bydlet a cestovat, sice velmi dobře zná trasu ze stacionáře, kam dochází každý den, ale potřebuje k tomu podporu druhé osoby. Občas zapomene v metru vystoupit na zastávce a nerozpozná číslo autobusu. Velkým problémem jí dělá vyhodnotit dopravní situaci a přejít přes přechod. V případě, že se na chodníku nachází nerovnost nebo je špatné počasí, zejména v zimním období, potřebuje vzít za rámě. Na schodech a při vstupu do vagonu metra se bojí. Naučila se odemykat klíči dveře, ale když znejistí, nedokáže se trefit do klíčové dírky a ztuhne. Oblékání zvládá samostatně, potřebuje však poradit s vhodným oblečením vzhledem k počasí. Mobilní telefon nepoužívá. Občas může zůstat chvilku sama doma, než přijde matka z práce. Při komunikaci je BO zdrženlivá zejména vůči cizím lidem. Většinou odpovídá jednoslovně. Je potřeba jí dávat uzavřené otázky. Při otevřených často odpovídá: „Nevím“.

Když se BO dostane do stresu, o pomoc si neřekne, ale začnou se jí třást ruce a je velmi neklidná. Potřebuje, aby situaci vyřešila druhá osoba.

BO bydlí ve společné domácnosti se svojí matkou a bratrem, dochází do stacionáře Diakonie na Strašnické, kam jí ráno vozí matka a odpoledne využívá služby Osobní asistence k doprovodu domů. Při cestě ze stacionáře na metro může jít samostatně, asistent přechází na druhou stranu ulice a sleduje BO při cestě na metro. V případě potíží, zasáhne. Asistent počká na BO u metra a dále společně pokračují až domů.

BO je velmi šikovná, hodná a pozitivně naladěná. Naučila se pomáhat při vaření a skládá prádlo. Umí plavat bez kruhu, to jí naučila matka v 9 letech. Ve stacionáři dále plavání trénovala a využívá zde veškeré nabízené aktivity jako je jízda na koni, canisterapie, keramika a kroužek ručních prací. BO má doma iPad, stejný jako ve stacionáři, tak na něm může plnit různé úkoly. Má velmi ráda zvířata, návštěvy ZOO, hudbu, kreslení a malování.

#### 2. osobní údaje

Jméno: BO

Věk: 36

Bydliště: Praha

Stupeň zdravotního postižení: III, těžká závislost

Státní příslušnost: ČR

Vzdělání: ČCE Diakonie

### 3. osobní anamnéza

BO byla v půl roce života poslána od obvodní lékařky na neurologii, paní doktorka však rodině bližší informace nepodala a byla poslána zpět domů se slovy, že obvykle u těchto dětí bývá snížený intelekt. Když bylo BO 11 měsíců, byla přijata ze známosti na pediatrii ve FN Motol, kam se dostala na vyšetření na dětskou neurologii. V Motole rodina získala informace i pomoc, jak se o klientku starat. Rehabilitační sestra naučila matku s dcerou cvičit Vojtovu metodu. Matce však bylo řečeno, že cvičení u dcery bylo zanedbáno, že měla rehabilitovat už od 14 dnů života a pravděpodobně nebude nikdy chodit. Matka s klientkou do Motola dojížděla 2 měsíce, BO začala chodit až v 5 letech, do té doby musela nosit pleny. Další informace o stavu BO získala matka v Motole, kdy jí byl předán kontakt na rehabilitační jesle na Červeném Vrchu v Alžírské ulici a na paní psycholožku Janíkovou. BO byla také ve dvou letech na dvouměsíčním pobytu v Luži – Košumberku, odkud se ale vrátila vystresovaná a obézní. Sestry zde neuhlídaly šikanu schopnějších dětí vůči slabším. BO měla poškrábaný obličej. Matka se rozhodla, že BO už nikdy nikam nepošle, ačkoliv její známý lékař nabídl BO místo v USP. Od roku 1989 využívá služby denního stacionáře ČCE Diakonie, byla jedna z prvních 12 klientů. BO bylo 7 let. Dle matky je Diakonie záchrannou jejich života. Od roku 2005 začala využívat na cesty ze stacionáře osobní asistenci Osa, kde absolvovala kurz samostatnosti, a dnes využívá služeb organizace Fosa.

### 4. rodinná anamnéza

BO žije ve společné domácnosti s matkou a bratrem. Když se matka dozvěděla o diagnóze, myslela si, že se paní doktorka plete. Když diagnostikovali BO, vychovávala ještě syna. Jako osobní terapii začala malovat obrazy. S využíváním stacionáře a osobní asistence mohla matka začít chodit do práce na plný úvazek. S oběma službami je velmi spokojená. BO vyrůstala i se svojí sestřenicí, matky sestra studovala totiž AVU restaurování a její dcera se narodila v prvním ročníku vysoké školy. Když se BO narodila, její sestřenici bylo 14 dní. Společně pak s bratrem BO naučili chodit. Matka vzpomíná, že se jednou BO rozeběhla po kuchyni a pak se její celkový vývoj v 5 letech začal zlepšovat a nepotřebovala již nadále pleny.

## 5. sociální anamnéza

BO potřebuje slovní podporu v oblasti péči o vlastní osobu, cestování, při manipulaci s penězi, doprovodech a zařizování věcí u lékaře a na úřadech. Díky sociálním službám se BO naučila pomáhat v domácnosti, při vaření a skládání prádla. Dle matky má díky sociálním službám nejlepší možnosti pro svůj rozvoj.

## 6. diagnóza

DMO hypotonická forma

## 7. sociální problém z pohledu klienta /rodiče

Matka BO se nejvíce bojí, aby sama předčasně neonemocněla nebo neměla úraz, nemohla by se tak o BO nadále starat. Nejvíce spoléhá na pomoc Diakonie, budoucnost BO moc neřeší.

## 8. sociální problém z pohledu společnosti

BO vzhledem ke své diagnóze nebude nikdy schopna žít zcela sama. Vždy bude potřebovat dohled a podporu druhé osoby.

## 9. časová osa pomoci

ČCE Diakonie – 5x týdně

Osobní asistence – 5x týdně, doprovody ze stacionáře domů

## 10. způsob financování

BO pobírá příspěvek na péči, který však matka vrací zpět do systému.

SHRNUTÍ: Pro BO a její rodinu je využití sociálních služeb velkým přínosem. BO má možnost díky dennímu stacionáři prohlubovat své stávající dovednosti a trávit zde volný čas. Její matka tak může mít práci na plný úvazek a společně s BO žít plnohodnotný život. Ke svým cestám do stacionáře využívá službu Osobní asistence. Její matka tak může mít práci na plný úvazek a společně s BO žít plnohodnotný život. Bližší rodina BO počítá s tím, že do budoucna nevyužije pobytových služeb, ale bude se o ni do budoucna starat v domácím prostředí za využívání denního stacionáře a terénních sociálních služeb. Finanční příspěvek rodina BO nevyužívá, je schopna si finance v péči o BO obstarat samostatně bez systému příspěvku na péči poskytovaného státem. Při zjištění diagnózy matka nedostala od zdravotníků relevantní informace, to až mnohem později, když se ze známosti dostala do nemocnice na oddělení pediatrie, kde získala informace i pomoc jak se o BO starat.



## 6.2. MT

### 1. sociální problém

MT je 29 letá klientka ve třetím stupni závislosti. V půl roce života byl zpozorován opožděný vývoj, ale přesná diagnóza Smith – Magenis Syndromu byla stanovena až ve 12 letech.

MT potřebuje podporu v péči o vlastní osobu. Umí se samostatně obléknout, ale potřebuje od matky slovní podporu s výběrem vhodného oblečení vzhledem k venkovní teplotě. Při provádění osobní hygieny, je potřeba MT při sprchování slovně doprovázet a pomoci ji nastavit teplotu vody. Protože má omezenou časoprostorovou orientaci a usíná během dne, potřebuje na svých cestách doprovod. Je však schopna se trasu, kterou jezdí často a pravidelně naučit, aktuálně k tomu využívá službu Podpory samostatnosti, aby se mohla samostatně přepravit ze stacionáře domů a vyřešit tak krizovou situaci, kdy přejede zastávku nebo se ztratí. Protože MT během dne usíná, například, při komunikaci nebo skupinových aktivitách, při chůzi a v MHD, hrozí riziko, že přejede zastávku. V současnosti, to již není tak časté, protože bere léky na spaní.

MT je velmi komunikativní, umí vyjádřit své myšlenky a sdělit co potřebuje. Občas trpí agresivními záchvaty vzteku, kdy se rukama mlátí do hlavy, do břicha a kouše se do rukou. Toto chování je vázáno na přítomnost matky, mimo domov v mnohem menší míře. MT si tak chce získat pozornost nebo reaguje na změny v plánu. V takové chvíli pomůže nesnažit se MT uklidnit, spíše počkat až její stav odezní a pokračovat v činnosti s ostatními – MT se pravděpodobně připojí, když to uvidí. Špatně reaguje na změnu domluv a plánů – pomůže jí v tom, vysvětlovat opakovaně situaci.

Co se týče bezpečnosti vůči cizím lidem, je MT velmi důvěřivá, ráda si s lidmi na ulici nebo v MHD povídá. Aktuálně s Podporou samostatnosti řeší otázku, jak s cizími lidmi komunikovat a jaké osobní údaje může cizímu člověku sdělovat. Díky Podpoře samostatnosti se naučila kupovat svačinu do 50 Kč a pracovat s kalkulačkou během nákupu. Naučila se používat platební kartu na samoobslužné pokladně.

MT má problém se spánkem, usíná přes den. Může usnout, když někde sedí, čeká v autobuse, nebo během činnosti. Většinou jen na krátkou dobu do 5 minut. Pokud spí, je potřeba ji vzbudit. Pokud spí dlouho, více než 30 minut, může být po probuzení dezorientovaná. Usne také, pokud se nudí a nechce něco dělat – je možné, že spánek předstírá.

MT bydlí ve společné domácnosti ve svojí matkou, ráda se zapojuje v běžné údržbě bytu jako je mytí nádobí a vaření. Samostatně si umí připravit svačinu a ohřát si jídlo v mikrovlnce. Ráda vyndává prádlo z pračky, trénuje věšení prádla a občas žehlí rovné věci, jako jsou

ručníky, utěrky a prostěradlo. Má kamarády, ale mimo stacionář se s nimi nevidá. 1x týdně dochází do klubu s přáteli v Satalicích. Velmi ráda se seznamuje, hlavně s muži, se kterými si ráda povídá. Část volného času tráví ve stacionáři a doma.

MT má telefon, umí přijímat příchozí hovory, dokáže si vyhledat kontakt, umí číst SMS zprávy, psát ale nepotřebuje, raději volá. Orientuje se v čase, ale neumí hodiny, často má zpoždění, má přehled, ve které dny, má jaké aktivity, dokáže plánovat, ale nepracuje s diářem.

## 2. osobní údaje

Jméno: MT

Věk: 29

Bydliště: Praha

Stupeň zdravotního postižení: III, těžká závislost

Státní příslušnost: ČR

Vzdělání: Praktická základní a střední škola Vinohradská

## 3. osobní anamnéza

MT již v půl roce života zaostávala ve fyzickém vývoji, přesná diagnóza byla ale stanovena až ve 12 letech. Kvůli diagnóze navštěvovala praktickou a základní střední školu, kam ji musela rodina doprovázet, protože nebyla schopná cestovat samostatně. V červnu 2021 zde ukončila vzdělání a začala každý den docházet do denního stacionáře, kam ji také doprovází rodina a tráví zde i část svého volného času. Využívá simultánně tranzitní program podporovaného zaměstnávání, kam dochází na praxe, a job klub, protože by si ráda v budoucnu našla zaměstnání. V rámci prohloubení samostatnosti využívá od roku 2018 službu Podpory samostatnosti.

## 4. rodinná anamnéza

MT žije se svými rodiči ve společné domácnosti. Kromě matky a otce, je v pravidelném kontaktu se svojí sestrou, často se vídá s tetou a s rodinou na Moravě. Když byla MT stanovena diagnóza, pro celou rodinu to byl šok, ale zároveň úleva, že znají příčinu všech potíží, které MT provázely při vývoji. Museli čelit nepochopení zbytku rodiny, že MT nebude ve spoustě činností „normální“. Rodině i MT velmi pomohla možnost farmaceutických opatření. Do 12 let věku MT se rodiče ani jednu noc nevyspali v celku, což pro oba rodiče bylo velmi náročné. Syndrom Smith – Magenis, který byl MT diagnostikován, byl v té době v ČR velmi vzácný, informace z neurologie si museli rodiče doplnit z internetu, včetně

zahraničních zdrojů. Velkou pomocí byla sousedka, která byla předsedkyní Sdružení na pomoc dětem s hendikepy, která MT pozvala do organizace Motýlek. Rodina to hodnotí jako změnu a skok k lepšímu. Matka je aktuálně doma, pobírá důchod a stará se o domácnost a doprovází MT do stacionáře a zpět. Volný čas, kdy MT využívá sociální služby, se matka věnuje domácím pracím, nákupům a setkáváním s rodinou.

## 5. sociální anamnéza

MT potřebuje slovní podporu v oblasti péči o vlastní osobu, cestování díky sníženým schopnostem časoprostorové orientace, při manipulaci s penězi, doprovodech a zařizování si osobních věcí na úřadech nebo u lékaře. Díky sociálním službám se MT naučila ovládat mobilní telefon, samostatně cestovat na pravidelných trasách např. ze školy, pomáhat a zastat drobné práce v kuchyni. Z pobytů a výjezdů, kam jezdí s Podporou samostatnosti, si přivezla zvyk si každé ráno ustlat postel. Sociální služby rodina vnímá jako velký posun k relativní samostatnosti v rámci možností a schopností MT.

## 6. diagnóza

Smith – Magenis Syndrom

## 7. sociální problém z pohledu klienta /rodiče

MT chce být ve svém životě co nejvíce samostatná, ráda pomáhá a chce si najít práci. Aktuálně chce však žít s rodiči. Při nácvicích cestování, pro ni bylo těžké přijmout fakt, že pro ni nebude jezdit do stacionáře matka. MT je zvyklá být neustále s rodiči, i když se jí snaží co nejvíce osamostatňovat, je otázkou zda vzhledem ke svému věku stihnou vyřešit podporované bydlení. Později se o MT bude starat sestra a bratr, kteří jí nenechají úplně samotnou.

## 8. sociální problém z pohledu společnosti

MT vzhledem ke své diagnóze nebude nikdy schopna žít zcela sama. Vždy bude potřebovat dohled a podporu druhé osoby.

## 9. časová osa pomoci

Podpora samostatnosti - 1x týdně, nácvik cestování ze stacionáře domů

tranzitní program podporovaného zaměstnávání, 1x týdně

Denní stacionář – 5x týdně

## 10. způsob financování

MT pobírá invalidní důchod a příspěvek na péči, které jsou zatím dostačující, a MT si může něco naspořit. Vlastní dále kartičku ZTP/P.

**ZÁVĚR:** Pro MT je využívání sociálních služeb velmi důležité. Díky dennímu stacionáři má možnost se nadále vzdělávat, rozvíjet své schopnosti a trávit zde svůj volný čas. Sociální rehabilitace je pro MT důležitým nástrojem, jak se naučit nové dovednosti a být tak v mnoha oblastech života nezávislá na své rodině. Naučila se cestovat ze stacionáře samostatně domů bez doprovodu své matky, která tak může efektivně využít čas a postarat se o domácnost, anebo se stýkat s rodinou nebo se svými známými. Pro matku MT je trávení času s dalšími lidmi prevencí syndromu vyhoření, protože péče o její dceru je velmi psychicky náročná. Do budoucna bude MT využívat podpory své sestry a bratra, chráněné bydlení je nejisté. Finanční příspěvek od státu využívá a zvládne si i něco našetřit. Při zjištění přesné diagnózy ve 12 letech využívala pouze léky a informace si rodina zjišťovala z internetu a pomoc získali přes známou.

### 6.3. JB

#### 1. Sociální problém

JB je 19 letá klientka ve čtvrtém stupni závislosti. Ve dvou měsících života byl zpozorován opožděný vývoj a objevily se zdravotní potíže. VP diagnostikovali Aicardi Goutieres genetický syndrom, který způsobuje nespecifický zánět v mozku a to ve všech oblastech.

JB je odkázaná v plném rozsahu na péči druhé osoby 24 hodin denně. Nemůže chodit, sedět, používat ruce, neudrží hlavu a má problém s polykáním. Kvůli tomu má zavedenou tracheostomii a zavedenou sondu peg v břiše, skrze kterou přijímá potravu v tekutém stavu. Potřebuje pomoc od druhé osoby při oblékání a svlékání, podávání stravy, koupání a provádění osobní hygieny. K pohybu využívá mechanický vozík a stropní zvedák, který je nainstalovaný ve speciálně upraveném bytě. Spí ve speciálně upravené ortéze, na posteli má nainstalovaný senzor dechu.

JB komunikuje nonverbálně, nemůže mluvit. Smíchem a pláčem umí dát najevo, co se jí líbí nebo nelíbí. Reaguje na zvuky, má ráda cinkání, bubnování ale bojí se neznámých zvuků jako je vyzvánění telefonu. Reaguje úlekem a pláčem. Má ráda shazování kuželek, kostek,

když si někdo hází s míčem, šustění igelitového pytlíku, hru na hudební nástroje a cvičení. Občas se sama pokouší o pohyb, zvedá hlavu a jednu nohu. Ráda plave a v poslední době má ráda společnost lidí, velmi dobře reaguje na muže. Nemá ráda hluk a nečekané zvuky.

## 2. osobní údaje

Jméno: JB

Věk: 19

Bydliště: Praha

Stupeň zdravotního postižení: IV, úplná závislost

Státní příslušnost: ČR

Vzdělání: nemá

## 3. osobní anamnéza

JB byl diagnostikován genetický syndrom Aicardi Goutieres. Díky překonanému zápalu plic, kdy přišla o pravou plíci, jí byla ve dvou letech zavedena tracheostomie. Prognóza jejího onemocnění nebyla příznivá, lékaři matce sdělili, že se dožije maximálně čtyř let života. V pubertě jí byla zavedena sonda peg do břicha, do té doby přijímala rozmixovanou stravu, ale protože se dávila, nebylo možné stravu nadále podávat tímto způsobem. Prodělala trombózu, prasečí chřipku, trpí epilepsií. Má skoliózu a je spastická. Bere prášky na ředění krve a psychomotorický neklid. Téměř každý den rehabilituje v denním stacionáři, velmi jí pomáhá bazální stimulace, doma využívá masážní podložku. Díky asistentům ze služby osobní asistence může chodit na hypoterapii nebo vyrazit na procházku do nedalekého lesa. Velkým přínosem je pro JB i to, že díky asistentům se může setkávat s dalšími lidmi.

## 4. Rodinná anamnéza

JB žije ve společné domácnosti se svojí matkou a mladším bratrem. Když JB byla zjištěna diagnóza, pro matku to bylo velmi náročné období. Aicardi Goutieres je velmi vzácné onemocnění, tudíž si na spoustu věcí týkající se péče o svou dceru musela dohledávat sama, buď v zahraničních publikacích, nebo na internetu. Po narození druhého potomka byla matka JB na obě děti sama. Matka dříve mohla chodit do práce na plný úvazek ale s velmi náročnou péčí o obě děti je nyní doma. Celodenní péče o JB je pro matku velmi psychicky a fyzicky náročná. Když byla JB menší, musela k ní často během noci vstávat. Během několika let došlo i k narušení sociálních vazeb. Se stavem své dcery se matka srovnává doposud, pomáhá jí samostudium homeopatie a kreativní činnosti. Když JB dosáhla plnoletosti, prošla matka

složitým procesem žádosti o opatrovnictví. Velmi jí pomáhají sociální služby, kde JB tráví svůj volný čas. Jedná se o denní stacionář, respitní službu a osobní asistenci. Pro JB dojíždí *handicap transport*, který jí přepraví do stacionáře a zase ji přiveze zpět. Předtím, než začala JB využívat sociální služby, matce pomáhala soukromá asistentka, která ale z osobních důvodů po několika letech odešla. Pro matku bylo velmi náročné sehnat adekvátní sociální službu, protože díky zavedené tracheostomii se musí v péči o JB provádět i zdravotnické úkony, na které často personál v sociálních zařízeních nestačí, nebo jsou služby personálně poddimenzované. Pro matku je velký problém odjet na delší dovolenou, jednou za rok se jí podaří sehnat soukromého asistenta na celý týden.

## 5. Sociální anamnéza

JB potřebuje podporu ve všech oblastech lidského života, je zcela odkázaná na péči druhé osoby v maximálně míře.

## 6. Diagnóza

Aicardi Goutieres syndrom

## 7. Sociální problém z pohledu klienta /rodiče

Matka nemá v úmyslu JB umístit do jakékoliv ústavní péče. Bude využívat v maximální možné míře dostupné sociální služby.

## 8. Sociální problém z pohledu společnosti

JB vzhledem ke své diagnóze nebude nikdy schopna žít samostatně. Vždy bude potřebovat péči druhé osoby v plné výši ve všech oblastech lidského života.

## 9. časová osa pomoci

Osobní asistence – 3x týdně na 5 hodin

Denní stacionář – 5x týdně

Respitní služba – 1x za měsíc o víkendu

## 10. způsob financování

JB pobírá invalidní důchod, příspěvek na péči a příspěvek na bydlení. Matka dále získává

finanční prostředky skrze nadace. Získala pro JB nový vozík, různé sponzorské dary, například odsávací přístroj a pomocí platformy Donio finance na rok asistencí, které jsou pro matku jinak velmi ekonomicky nákladné.

**ZÁVĚR:** Pro JB je využívání služeb stěžejní pomocí. Díky dennímu stacionáři má možnost zde trávit svůj volný čas a socializovat se i s jinými lidmi. Díky asistentům ze služby osobní asistence může chodit na hypoterapii nebo vyrazit na procházku do nedalekého lesa a je o ní postaráno ve všech oblastech života. Matka se tak může věnovat domácnosti a péči o své další dítě a odpočinout si. Pro matku JB jsou sociální služby prevencí syndromu vyhoření, protože péče o JB je velmi psychicky a fyzicky náročná a je poskytována 24/7 i v noci. Respitivní službu využívá 1x měsíčně o víkendu, když není plná kapacita a je zde kompetentní pracovník, který se o JB postará i z hlediska zdravotní péče. Do budoucna se bude o JB starat matka o ústavní péči nepřemýšlí. Finanční příspěvek od státu využívá, ale další finance si musí zaopatřovat svépomocí od různých nadací, protože péče o JB je finančně nákladná. Při zjištění přesné diagnózy si musela informace dohledávat sama v zahraničních publikacích nebo na internetu.

## **6.4. ŠC**

### **1. Sociální problém**

ŠC je 29 letá klientka ve třetím stupni závislosti. V předškolním věku byly zpozorovány snížené komunikační dovednosti a celkově opožděný psychický vývoj. Díky svému postižení je odkázaná na péči druhé osoby a nemůže žít samostatně.

Potřebuje podporu v péči o vlastní osobu, pomoc v péči o domácnost, při cestování, organizaci dne, vyřizování si osobních věcí na úřadu nebo na poště. Protože ŠC trpí epilepsií a má velmi silné projevy, nebude moci nikdy cestovat samostatně. Na svých cestách do školy a ze školy potřebuje alespoň vzdálenou podporu druhé osoby, která by v případě silné ataky epilepsie zakročila. ŠC se aktuálně učí trasu ze školy a do školy, největší problém jí dělá vyřešit dopravní situaci na přechodu bez světelné signalizace.

Aktuálně využívá službu osobní asistence, podporu samostatnosti a tranzitní program podporovaného bydlení a zaměstnávání.

### **2. Osobní údaje**

Jméno: ŠC

Věk: 29

Bydliště: Praha

Stupeň zdravotního postižení: III, těžká závislost

Státní příslušnost: ČR

Vzdělání: praktická škola střední škola

### 3. Osobní anamnéza

SB se v předškolním věku začaly objevovat snížené komunikační dovednosti, vývojová vada řeči a celkový opožděný psychický vývoj. Navštěvovala praktickou školu – lyceum, později střední praktickou školu. Díky těžké epilepsii do školy a ze školy potřebuje doprovod druhé osoby, využívá k tomu službu osobní asistence. V případě velké ataky začne křičet a běhat, je nebezpečí, že vběhne do silnice nebo do kolejí tramvaje či metra. Po silném záchvatu je unavená, vystresovaná a potřebuje podporu druhé osoby, která jí tímto nepříznivým stavem provede. Dříve po škole pracovala v Kavárně Martin, nyní se připravuje na zaměstnání a mapuje své možnosti za pomoci sociální služby Podporovaného zaměstnávání. Ve svém volném čase dříve navštěvovala kulturní centrum pro lidi s mentálním postižením Studio Oáza, kam chodila na dramatický kroužek a zpěv. Docházela také na hodiny plavání do Tyršova domu. Pravidelně jezdí na tábor se Sestrami v sukni a na Týden samostatnosti se službou Podpora samostatnosti. ŠC bydlí se svojí rodinou, zhruba před dvěma lety jí však nechali zařídit oddělené bydlení, takže se zde může za podpory asistentů učit starat se o svou domácnost. Má zde zařízenou koupelnu, kuchyňku, menší obývací a ložnici, kde tak může trávit svůj volný čas.

ŠC ráda navštěvuje kavárny, prochází se po Praze, hraje společenské hry, skládá puzzle, pexeso, ráda si maluje a hraje si svým psem. Velmi ráda se obléká, vybírá si samostatně oblečení do školy a lakuje si nehty.

### 4. Rodinná anamnéza

ŠC žije se svou matkou a bratrem s otcem se vídá pravidelně. Mimo rodiny se schází se svými kamarády ze školy a z různých volnočasových aktivit. Matka i otec se mohou díky sociálním službám, které ŠC využívá věnovat své práci na plný úvazek. Největší obavou rodiny je budoucnost. Proto se snaží vést ŠC k co největší samostatnosti a využívat tak co největší podpory sociálních služeb. Pro matku bylo v poslední době velmi náročné všechny služby zorganizovat, proto se převážná část koordinace ŠC času ujala case manažerka, která všechny využívané služby propojuje a konzultuje jaké dovednosti je potřeba prohloubit, aby ŠC mohla ve svém životě fungovat maximálně nezávisle na své rodině a okolí. Matka se tak



nemusí v plné míře věnovat náročné péči o svou dceru a může se soustředit na práci, péči o domácnost a udržovat tak vztahy s dalšími lidmi.

## 5. Sociální anamnéza

ŠC potřebuje plnou podporu v oblasti cestování, finanční gramotnosti, péči o domácnost a zařizování si svých osobních věcí na úřadu. Díky sociálním službám, které využívá, má potenciál v budoucnu bydlet v podporovaném bydlení a pracovat v chráněném zaměstnání. Rozvíjí své dovednosti v péči o vlastní osobu, umí se samostatně umýt, učesat se a připravit si oblečení na druhý den. Naučila se vykonávat základní činnosti v domácnosti jako je mytí nádobí, vytírání a připravit si svačinu. Všechny tyto činnosti prozatím dělá za slovní podpory asistentů. Potřebuje podporu při koordinaci svých činností během dne. Zvládne si objednat samostatně kávu, pracovat na mobilu a za podpory vyťukávat na klávesnici u počítače jednoduchá slova. Číst neumí.

## 6. Diagnóza

nespecifikována

## 7. Sociální problém z pohledu rodiče/klienta

ŠC chce být ve svém životě co nejvíce samostatná, starat se o svou domácnost a najít si práci. Aktuálně chce však žít v blízkosti rodičů a postupně se časem přestěhovat do svého bytu vedle rodičů. ŠC je zvyklá trávit hodně času se svojí matkou, i když se ŠC snaží co nejvíce osamostatňovat.

## 8. Sociální problém z pohledu společnosti

ŠC vzhledem ke svému hendikepu nebude nikdy schopna žít zcela sama. Vždy bude potřebovat dohled a podporu druhé osoby například v chráněném bydlení.

## 9. Časová osa pomoci

Podpora samostatného bydlení – 5x týdně

Osobní asistence – 3x týdně

Podpora samostatnosti – 1x týdně

## 10. Způsob financování

ŠC pobírá příspěvek na péči a vlastní kartičku ZTP/P.

**ZÁVĚR:** Pro ŠC je využívání sociálních služeb velmi důležité. Díky osobní asistenci může cestovat do školy a ze školy a s podporou asistentů se starat o svoji domácnost, připravit se do školy, trénovat finanční gramotnost, nakupovat a trávit svůj volný čas. Díky Podpoře samostatnosti se učí novým dovednostem jako je přecházení přes přechod a bezpečnost vůči cizím lidem. Podpora samostatného bydlení jí učí jak se postarat o svou domácnost a do budoucna tak přejít do chráněného bydlení. Matka tak může část péče přenechat sociálním službám, pracovat na plný úvazek a mít do budoucna jistotu, že o ŠC bude postaráno. Matce se zároveň ulevilo v organizování sociálních služeb, které ŠC využívá tím, že plánování převzal case manager a může tak využít čas i na své koníčky. Do budoucna bude ŠC bydlet v chráněném bydlení a aktuálně řeší i možnost pracovat, aby mohla být co nejvíce ve svém životě soběstačná. Finanční příspěvek od státu využívá.

## 6.5. PS

### 1. Sociální problém

PS je 14 letý klient ve čtvrtém stupni závislosti. Díky svému stupni postižení je odkázaný na péči druhé osoby a nemůže žít samostatně. Trpí těžkou mentální retardací v kombinaci s poruchou autistického spektra a epilepsií. Těžké záchvaty mívá nejčastěji ráno a večer.

### 2. Osobní údaje

Jméno: PS

Věk: 14

Bydliště: Praha

Stupeň zdravotního postižení: IV, úplná závislost

Státní příslušnost: ČR

Vzdělání: speciální škola

### 3. Osobní anamnéza

PS nekomunikoval do svých čtyř let života, problémy začaly však již od narození a prvních kroků, kdy měl sníženou motoriku a pohyblivost. Nereagoval na pohledy a

nevyhledával oční kontakt, věci mu padaly z rukou a měl svůj svět. Fixoval se na svých pár hraček, se kterými si hrál. Nevytvořil si žádné sociální vazby a neměl rád dotyky. Ve starším věku začal docházet do speciální školy a navštěvovat denní stacionář na pár dní a hodin v týdnu. Později začal jezdit na týdenní letní tábor, na který se těší. Díky dennímu stacionáři a táboru není tolik fixován na svoji matku a našel si kamarády mimo domov a může tak být v kontaktu se svými vrstevníky. Rozvíjí zde své kognitivní funkce a jemnou a hrubou motoriku. Naučil se také lépe reagovat na změny a nestandardní situace mimo jeho řád.

#### 4. Rodinná anamnéza

PS žije ve společné domácnosti se svojí rodinou. Má dva sourozence, se kterými má blízký vztah a dokáže si s nimi hrát. Matka je v péči o PS na prvním místě, nemůže tak chodit do práce, protože obstarávání potřeb vyžaduje celodenní náročnou péči. Matka má zároveň obavy, že by jiná osoba péči o PS nezvládla. Otec chodí do práce na plný úvazek a obstarává péči v oblasti cvičení hrubé motoriky a fyzioterapie. Při narození PS rodiče prožívali frustraci a strach z neznáma, báli se o své další děti. Byli nuceni přehodnotit svůj dosavadní život, veškeré své plány, cíle a vzdát se svých ambicí a potřeb. O diagnóze si relevantní informace dohledávali sami. Ve chvíli kdy je PS v denním stacionáři nebo v létě na týdenním táboře, se matka věnuje údržbě domácnosti nebo péči o své další dvě děti, jejich péče o ně je na úkor náročné péče o PS upozaděná. V případě, že je PS mimo domov je matka velmi úzkostná, volného času pro sebe má minimum. I tak je ale za sociální službu, kterou PS využívá vděčná, protože to je jedna z mála chvil, kde se může věnovat někomu jinému. Rodiče mají strach, co bude s PS po jejich smrti. Kladou si otázky, kde bude PS bydlet, kdo to zaplatí a kdo se o PS postará. Ústavní péči odmítají. Chráněného bydlení vzhledem k PS mentálnímu a zdravotnímu stavu, není schopen.

#### 5. Sociální anamnéza

PS verbálně komunikuje, má však problém se sociálními vazbami. Je velmi citlivý, potřebuje velmi lidské a intuitivní jednání, na asertivní chování reaguje pláčem. Má své denní rituály, které musí mít své pořadí a řád. Například při vstávání a oblékání. PS se upíná na konkrétní osoby, zejména na matku. Potřebuje dále podporu v oblasti finanční gramotnosti a dohled 24/7, v noci se musí kontrolovat. Samostatně necestuje, rád jezdí s rodiči autem. Docházel do speciální školy, informace doslova nasává z knih, zajímají ho zejména zvířata a pohádky.

#### 6. Diagnóza

Těžká mentální retardace v kombinaci s poruchou autistického spektra.

7. Sociální problém z pohledu klienta / rodiče

PS je aktuálně odkázán na péči své rodiny, zejména matky, na kterou je fixován.

8. Sociální problém z pohledu společnosti

PS vzhledem ke svému hendikepu nebude nikdy schopen žít zcela sám, bude potřebovat péči druhé osoby 24 hodin 7 dní v týdnu. Chráněné bydlení nepřipadá v úvahu.

9. Časová osa pomoci

Denní stacionář – 3x týdně

10. Způsob financování

PS pobírá invalidní důchod, příspěvek na péči, příspěvek na kompenzační pomůcky a vlastní kartičku ZTP/P.

**ZÁVĚR:** Pro PS je využívání denního stacionáře pomocí, stěžejní péči však zastává matka, částečně i otec, ten však pracuje na plný úvazek. Díky dennímu stacionáři se PS dostal do kontaktu i s jinými lidmi, může trávit čas se svými vrstevníky a není tolik fixován na svou matku. Rozvíjí zde své kognitivní funkce a jemnou a hrubou motoriku. Naučil se také lépe reagovat na změny a nestandardní situace mimo jeho řád. Pro matku je denní stacionář úlevou, může se věnovat svým dalším dvěma dětem a péči o domácnost. Volného času pro sebe moc nemá. Přesto že je o PS ve stacionáři postaráno, má o něj velké obavy. O budoucnost rodiče PS prožívají velký strach, protože PS není schopen žít v chráněném ani podporovaném bydlení a ústavní péči odmítají. Příspěvek od státu využívají.

## 7. Diskuze a závěr výzkumného šetření

Cílem mé diplomové práce bylo přiblížit širší veřejnosti sociální služby a jejich potřebnost pro lidi s mentálním postižením a na jeho základě jsem formulovala hlavní výzkumnou otázku ve znění: „Jsou sociální služby pro lidi s mentálním postižením potřebné?“ S ohledem na hlavní cíl práce a po vzoru tří dílčích cílů byly vytvořeny čtyři dílčí výzkumné otázky a dvanáct tázacích otázek díky kterým jsem sestavila kazuistiky klientů prostřednictvím rozhovorů. Rozhovory byly vedeny s pěti respondenty, kterými byli rodiče lidí s mentálním postižením, některé informace byly doplněny samotnými klienty v případě, že dokázali verbálně komunikovat.

Z reflexe kazuistik vyplynulo, že pro všechny respondenty je využívání sociálních služeb velmi důležité. Jak pro rodiče pečovatele, tak i pro samotné klienty. Rodiče dvou klientů mohou chodit do práce na plný úvazek, starat se o domácnost a mít prostor na trávení svého volného času. Další tři se starají o domácnost, z toho dva se mohou věnovat dalším svým dětem, které jsou díky náročné péči o svého sourozence s mentálním postižením upozaděni.

Čtyři klienti využívají simultánně více sociálních služeb, jeden využívá pouze denní stacionář. Ve čtyřech případech se jedná o denní stacionář, kam dva z nich dochází 5x týdně, další dva na pár dní a hodin v týdnu. Jeden klient denní stacionář nevyužívá vůbec. Co se týče služby Osobní asistence, tu využívají tři klienti. Podporu Samostatnosti využívají dva klienti. Dva klienti dále využívají službu tranzitního programu Podporovaného bydlení.

Všech pět klientů se díky sociálním službám dostane do kontaktu se svými vrstevníky a mají tak možnost navázat další sociální vazby, trávit zde svůj volný čas, anebo díky asistentům se umět postarat sám o sebe bez neustálé podpory a dohledu své rodiny. Díky službě Podpora Samostatnosti se učí cestování, finanční gramotnosti nebo si obstarávat drobný nákup. Služba tranzitního programu Podporovaného bydlení připravuje dva klienty na samostatné fungování v chráněném bydlení. Dva klienti by si v budoucnu chtěli najít zaměstnání. Ostatní díky svému hendikepu pracovat nebo bydlet v chráněném bydlení samostatně nebo s podporou nemohou.

Z rozhovorů s rodiči dále vyplynulo závažné téma, které se týká informovanosti a zprostředkování kontaktů na sociální služby, které by jim v řešení náročné situace při narození mentálně postiženého dítěte pomohly. Většina rodičů si informace o diagnóze musela zjistit prostřednictvím internetu, zahraničních publikací, anebo ze známosti narazila na lidi, kteří je o péči edukovali, pomohli anebo je nasměrovali na příslušné organizace. To vnímám jako velmi kritické. Všichni rodiče totiž uvedli, že když zjistili, že se jejich dítě nevyvíjí klasicky, byli v šoku, někteří z nich čelili tlaku okolí nebo své rodiny a potřebovali zásah erudovaného

odborníka, který by je psychicky i fyzicky náročnou situací provedl. Pro dvě klientky byla důvodem vzácná diagnóza, o které v době jejich narození byly v České republice nedostatečné informace.

Velkým tématem pro všechny rodiče je náročnost péče, která vyžaduje ve dvou případech 24 hodinovou péči 7 dní v týdnu. Trpí psychickou i fyzickou vyčerpaností, někteří z nich okleštěním svým sociálních kontaktů. Všichni se ale shodují, že ve chvíli, kdy začali využívat sociální služby, přišla částečná úleva a mohli se věnovat i svým osobním aktivitám. Dva rodiče konstatují, že bez sociálních služeb by nemohli do práce na hlavní pracovní poměr docházet vůbec.

U všech případů jsem během rozhovorů cítila nervozitu a obavu o budoucnost. Všichni rodiče se shodli na tom, že ústavní péče je pro jejich potomky z osobních důvodů nepřijatelná. Dva z nich spoléhají na chráněné bydlení a podnikají k tomu za pomoci sociálních služeb příslušné kroky. Jeden z rodičů spoléhá na pomoc své rodiny a terénních sociálních služeb, další z rodičů je představou u budoucnost paralyzovaný, protože existuje jen málo zařízení v České republice, které by se dokázaly postarat o člověka s těžkou poruchou autistického spektra. Poslední klientka vzhledem k progresivnímu onemocnění zřejmě nepřežije své rodiče, tudíž zde matka řeší, co bude dělat, až péče o klientku skončí. Matka po dobu péče o své dítě je dlouhodobě vyřazena z pracovního trhu, nemá mnoho společenských kontaktů a bojí se, jak změnu zvládne ustát.

S touto obavou jsem se ve své práci setkala za dobu mého působení v Osobní asistenci již několikrát. Rodiče o své dítě pečovali doma celý život a neměli možnost se tak věnovat svým aktivitám. Po úmrtí svých dětí se pak často několik měsíců srovnávali s velkou změnou, kdy na jednu stranu cítili částečnou úlevu, ale zároveň řešili otázku co se svým životem dál.

Životní osudy a přístupy k diagnóze jsou v případech mých pěti respondentů odlišné. Každý se se svým hendikepem vyrovnával jinak, někdo měl podporu své rodiny, přátel nebo zůstal na péči o své dítě sám. Na základě výpovědí lze závěrem konstatovat, že sociální služby jsou pro všechny klienty i jejich rodiče nedílnou součástí a podporou, díky kterým mohou alespoň částečně žít život běžný lidí bez mentálního postižení.

Diplomová práce byla napsána za účelem informovat širší veřejnost o problematice lidí s mentálním postižením, popsat jejich potřeby a důležitost sociálních služeb, bez jejichž pomoci by péče o lidi s mentálním postižením bylo jen těžko zvládnutelná.

Výsledky mého výzkumného šetření podávají informace, názory a pohledy rodičů lidí s mentálním postižením, kteří reflektovali svou aktuální situaci a zhodnotili význam sociálních služeb pro sebe nebo své děti.

## Závěr

Hlavním cílem této diplomové práce bylo přiblížit širší veřejnosti sociální služby a jejich potřebnost pro lidi s mentálním postižením.

V teoretické části první kapitoly jsem popsala klasifikaci mentálního postižení a vymezení pojmů pro jednoduchý vhled člověka, který o této problematice nemá hlubší přehled. Zmiňuji zde i různé perspektivy a přístupy jak na pojem mentálního postižení nahlíží lidé, kteří s lidmi s mentálním postižením pracují včetně hnutí *People first* a Sebeobhájců, kteří se vnímají především jako lidské bytosti, které mají individuální potřeby.

Ve druhé kapitole jsem se zaměřila na sociální služby určené pro lidi s mentálním postižením, které jsou důležitou složkou v integraci těchto lidí do většinové společnosti tím, že se soustředí na podporu jejich dovedností tak, aby mohli žít v co největší možné míře samostatný život. Sociální služby podporují také lidi, kteří se o člověka s mentálním postižením starají. Zmínila jsem zde i principy práce, jejichž cílem je, aby člověk s mentálním postižením vedl takový způsob života, který odpovídá životu lidí bez postižení. Z vlastní zkušenosti vím, že důležitým posláním sociálních pracovníků a pečovatelů je snažit se o to, aby klient byl na sociální službě co nejméně závislý a měl možnost si aktivně řídit život dle vlastních přání a možností. Podstatným předpokladem pro inkluzi lidí s mentálním postižením je sama přítomnost těchto lidí v běžném prostředí a nejméně důležitá je informovanost většinové společnosti o životě lidí s mentálním postižením.

Ve třetí kapitole jsem se věnovala právům lidí s mentálním postižením, platné legislativě a důležitému dokumentu "Úmluvě OSN o právech osob se zdravotním postižením", který je stěžejní při uplatňování všech lidských práv a svobod lidí i s mentálním postižením. V této kapitole zmiňuji i Bílou knihu, která definuje sedm principů, které tvoří podstatu sociálních služeb.

Čtvrtá kapitola popisovala potřeby lidí s mentálním postižením včetně jejich pečovatelů. Často se totiž zmiňuje, že lidé se zdravotním postižením vyžadují specifické potřeby, což není pravda, rozdílné je pouze jejich naplňování vzhledem k jejich stupni hendikepu a ráda bych tento předsudek uvedla na pravou míru. Do poslední podkapitoly jsem uvedla problematiku sexuality, protože tato potřeba často bývá u lidí s mentálním postižením opomíjena a přijde mi důležité o tomto tématu mluvit veřejně a bez ostychu.

V praktické části své diplomové práce jsem se zabývala vysvětlením metodologie, výběrem tématu, účelem, postupem, výběrem respondentů a jaké jsem zvolila cíle a otázky do rozhovorů, které jsem vedla s pěti respondenty. Na konec své práce jsem sepsala kazuistiky lidí s mentálním postižením, kteří využívají kombinaci různých sociálních služeb.

Cílem této práce bylo přiblížit širší veřejnosti sociální služby a jejich potřebnost pro lidi s mentálním postižením. Bylo zapotřebí stanovit tři dílčí cíle, které jej měly pomoci naplnit. Hlavní výzkumná otázka ve znění: „Jsou sociální služby pro lidi s mentálním postižením potřebné?“ byla formulována s ohledem na hlavní cíl práce a po vzoru dílčích cílů byly vytvořeny čtyři dílčí výzkumné otázky a dvanáct tázacích otázek díky kterým jsem sestavila kazuistiky klientů.

V praktické části jsem prostřednictvím těchto kazuistik poukázala na velký problém nedostatku informovanosti rodičů ve chvíli, kdy se jim narodilo dítě s mentálním postižením a včasné intervence ze strany zdravotníků nebo středisek rané péče. Velké procento z nich nevědělo o existujících sociálních službách a někteří z nich si samostatně dohledávali informace o stanovené diagnóze ze zahraničních zdrojů. Řada z rodičů má také obavy o budoucnost, protože ve všech pěti případech žijí s jejich mentálně postiženým členem rodiny ve společné domácnosti.

Dle výsledků mého výzkumného šetření, které jsem analyzovala v diskuzi, se domnívám, že cíl mé diplomové práce byl splněn. Věřím, že se mi alespoň částečně povedlo přiblížit život člověka s mentálním postižením a jeho pečovateli laické veřejnosti, informovat o potřebnosti sociálních služeb a předcházet předsudkům o potřebách lidí s mentálním postižením.



## Seznam použité literatury

BAČÁKOVÁ, Markéta. *Systém služeb pro děti a mladé lidi s postižením a jejich rodiny*. Praha, 2013

KOZÁKOVÁ, Zdeňka. *Evropská konference sebeobhájců „European People First“*. Edinburgh 2005. Speciální pedagogika, 2005.

KRATOCHVÍLOVÁ, Jana. *Vzdělávání žáků se zdravotním postižením ve středních školách*. Praha: Národní ústav pro vzdělávání, školské poradenské zařízení a zařízení pro další vzdělávání pedagogických pracovníků, 2012. ISBN 978-80-87063-55-2

MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ a Jana KOLÁČKOVÁ, ed. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-X.

MATOUŠEK, Oldřich a Hana PAZLAROVÁ. *Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0697-2.

MOJŽÍŠOVÁ, Adéla, ed. *Sociální práce s osobami se zdravotním postižením*. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2019. ISBN isbn978-80-7394-738-5.

PLEVOVÁ, Ilona a Regina SLOWIK. *Komunikace s dětským pacientem*. Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2968-8.

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0095-8.

VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. *Mentální postižení. 2.*, přepracované a aktualizované vydání. Praha: Grada, 2018. Psyché (Grada). ISBN 978-80-271-0378-2.

VALENTA, Milan a Petr PETRÁŠ. *Metodika práce se žákem s mentálním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. ISBN 978-80-244-3311-0.

## **Elektronické zdroje**

FREYA. *Odborné sociální poradenství* [online]. [cit. 2022-07-18]. Dostupné z: <https://www.freya.live/cs>

JEZBEROVÁ, ROMANA. METODICKÝ PORTÁL RVP. *Vývoj práv osob se zdravotním postižením* [online]. 2012 [cit. 2022-07-18]. Dostupné z: <https://clanky.rvp.cz/clanek/c/S/16239/VYVOJ-PRAV-OSOB-SE-ZDRAVOTNIM-POSTIZENIM.html>

LUMOS. *Děti v ústavech pro osoby se zdravotním postižením: výzkumná zpráva* [online]. 2018 [cit. 2022-07-18]. Dostupné z: [https://lumos.contentfiles.net/media/assets/file/DOZP\\_vyzkumna\\_zprava\\_lumos.pdf](https://lumos.contentfiles.net/media/assets/file/DOZP_vyzkumna_zprava_lumos.pdf)

MEZINÁRODNÍ KLASIFIKACE NEMOCÍ. *F70-F79 - Mentální retardace* [online]. [cit. 2022-07-18]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F70-F79>

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. *Bílá kniha v sociálních službách* [online]. 2003 [cit. 2022-07-18]. Dostupné z: [https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/bila\\_kniha.pdf/c2aa7980-4aa6-5d50-a839-f9d4844b3251](https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/bila_kniha.pdf/c2aa7980-4aa6-5d50-a839-f9d4844b3251)

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. *Sociální služby* [online]. 2020 [cit. 2022-07-18]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/socialni-sluzby-1>

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. *Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením* [online]. 2020 [cit. 2022-07-18]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/umluva-osn-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim>

NÁRODNÍ CENTRUM PODPORY TRANSFORMACE SOCIÁLNÍCH SLUŽEB. *Potřeby dětí se zdravotním postižením* [online]. 2012 [cit. 2022-07-18]. Dostupné z: <http://www.trass.cz/wp-content/uploads/2016/02/potreby-deti.pdf>

NÁRODNÍ CENTRUM PODPORY TRANSFORMACE SOCIÁLNÍCH SLUŽEB. *Systém služeb pro děti a mladé lidi s postižením a jejich rodiny* [online]. 2013 [cit. 2022-07-18]. Dostupné z: <http://www.trass.cz/wp-content/uploads/2016/02/system-sluzeb.pdf>

SPOLEČNOST PRO RANOU PÉČI. *Co je rana péče* [online]. 2022 [cit. 2022-07-18]. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/pro-rodice/co-je-rana-pece/>

SPOLEČNOST PRO PODPORŮ LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM V ČESKÉ REPUBLICE. *Mezinárodní Úmluva o právech lidí s postižením ve snadném čtení* [online]. 2009 [cit. 2022-07-18]. Dostupné z: [https://www.ochrance.cz/pusobnost/monitorovani-prav-osob-se-zdravotnim-postizenim/mezinarodni\\_umluva\\_ETR.pdf](https://www.ochrance.cz/pusobnost/monitorovani-prav-osob-se-zdravotnim-postizenim/mezinarodni_umluva_ETR.pdf)

SPOLEČNOST PRO PODPORŮ LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM V ČESKÉ REPUBLICE. *O životě s mentálním postižením* [online]. 2022 [cit. 2022-07-18]. Dostupné z: <https://www.spmpr.cz/o-zivote-s-mentalnim-postizenim>

ŠIŠKA, JAN. ŠANCE DĚTEM. *Klasifikace mentálního postižení a podpora dítěte* [online]. 2022 [cit. 2022-07-18]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/klasifikace-mentalniho-postizeni-podpora-ditete>

ŠNAJDROVÁ, Marcela. METODICKÝ PORTÁL RVP. *Sebeobhajování* [online]. 2006 [cit. 2022-07-18]. Dostupné z: <https://clanky.rvp.cz/clanek/k/s/500/SEBEOBHAIJOVANI.html>

TEVASOPO PORADNA. *Druhy a formy sociálních služeb* [online]. 2019 [cit. 2022-07-18]. Dostupné z: <https://www.tevasopo.cz/socialni-sluzby-a-prispevek-na-peci/druhy-a-formy-socialnich-sluzeb/>

NEBUĎ NA NULE - UNIE SEXUÁLNÍCH DŮVĚRNÍKŮ ČESKÉ REPUBLIKY. *Unie sexuálních důvěrníků* [online]. 2019 [cit. 2022-07-18]. Dostupné z: <https://www.nebudnanule.cz/>

VLÁDA ČESKÉ REPUBLIKY. *Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2021–2025* [online]. 2020 [cit. 2022-07-18]. Dostupné z: [https://www.vlada.cz/cz/ppov/vvozp/dokumenty/narodni-plan-podpory-rovnych-prilezitosti-pro-osoby-se-zdravotnim-postizenim-na-obdobi-2021\\_2025-183042/](https://www.vlada.cz/cz/ppov/vvozp/dokumenty/narodni-plan-podpory-rovnych-prilezitosti-pro-osoby-se-zdravotnim-postizenim-na-obdobi-2021_2025-183042/)

ZÁKONY PRO LDI. *ZÁKONY PRO LIDI* [online]. [cit. 2022-07-18]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

## **Legislativní dokumenty**

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

## **Seznam obrázků a tabulek**

### **Obrázky**

Obrázek č.1 – Maslowova hierarchie potřeb člověka

### **Tabulky**

Tabulka č.1 – Seznam klientů

## **Abstrakt**

Tato diplomová práce řeší význam sociálních služeb pro lidi s mentálním postižením. Cílem bylo přiblížit širší veřejnosti sociální služby a jejich potřebnost pro lidi s mentálním postižením. Zkoumání probíhalo na základě rozhovorů u pěti respondentů, ze kterých byly vypracovány kazuistiky a výsledky ukazují, že sociální služby jsou pro lidi s mentálním postižením a jejich rodiče nebo pečovatele důležitým nástrojem pro zařazení se do běžné společnosti a možnost tak žít v maximálně možné míře vzhledem ke stupni postižení plnohodnotný život. V závěru jsou formulovány konkrétní příklady využití sociálních služeb, které pomáhají a mírní důsledky života lidí s mentálním postižením.

## **Abstract**

This thesis deals the importance of social services for people with mental disabilities. The aim was to introduce the wider public to social services and their necessity for people with mental disabilities. The research was based on interviews with five respondents, from which case studies were developed and the results show that social services are an important tool for people with mental disabilities and their parents or carers to integrate into mainstream society and thus be able to live a full life to the maximum extent possible given the degree of disability. It concludes with concrete examples of the use of social services to help and mitigate the effects of living with an mental disability.