

Univerzita Karlova v Praze  
Pedagogická fakulta

Katedra speciální pedagogiky

**Speciálně pedagogické důrazy  
při podpoře dospělých osob s těžkým  
mentálním a kombinovaným postižením**

Special educational emphases in supporting adults  
with severe mental and multiple disabilities

Autorka: Bc. Marie Satková

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

Praha

Akademický rok 2013/2014

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci s názvem „Speciálně pedagogické důrazy při podpoře dospělých osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením“ vypracovala samostatně na základě vlastních zjištění a za použití pramenů uvedených v seznamu.

Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna veřejnosti ke studijním účelům.

Praha, 4. 4. 2014

Podpis:

Děkuji Mgr. Pavlíně Šumníkové, Ph.D. za odborné vedení práce, poskytnutí cenných rad a připomínek, trpělivost, ochotu a vstřícnost.

### **ANOTACE:**

Diplomová práce se zabývá konkrétními důrazy speciálně pedagogické podpory poskytované osobám s těžkým mentálním a kombinovaným postižením v dospělém věku. Cílem práce bylo zjistit, jaká jsou specifika terapeutické podpory dospělých osob s těžkým hendikepem a jak profesionálové přizpůsobují odbornou péči skutečnosti, že jsou jejich klienti dospělí. K získání dat pro účely diplomové práce byl veden kvalitativně zaměřený výzkum prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s pedagogy a pracovníky v sociálních službách, kteří se dlouhodobě věnují dospělým osobám se závažným hendikepem. Data byla vyhodnocena metodami otevřeného a axiálního kódování, které jsou součástí zakotvené teorie. K dalším metodám sběru dat využitých pro zpracování práce patřila obsahová analýza odborné literatury, obsahová analýza dokumentace uživatelů služeb a zúčastněné pozorování. Ze získaných dat vyplývá, že odborná podpora dospělých osob s mentálním a kombinovaným postižením musí zohledňovat jak konkrétní úroveň vývojových potřeb těchto jedinců, tak jejich fyzický věk. Podstatnou složkou péče profesionálů je vytvoření vztahu k osobě s postižením jako k rovnocennému partnerovi.

### **KLÍČOVÁ SLOVA:**

Mentální postižení, kombinované postižení, dospělost, formy podpory, přístup profesionálů, aktivizace, nechtěná aktivizace, podpora ve svébytnosti, sexualita osob s těžkým postižením.

### **ABSTRACT:**

The thesis deals with specific emphases of special educational support provided to people with severe mental and multiple disabilities in their adult age. The aim of the thesis is to determine what the specifics of therapeutic support for adults with a severe handicap are, and how professionals adapt their specialized care to the fact that their clients are adults. To obtain the data for the purposes of the thesis, a qualitatively oriented research has been conducted, using semi-structured interviews with teachers and social service workers who have been involved with severely disabled adults for a long time. Data has been analyzed by methods of open and axial coding, which are part of the grounded theory. Other methods of data collection utilized for thesis processing include content analysis of specialized literature, content analysis of service users' documentation, and participant observation. The data obtained suggests that professional support of adults with mental and multiple disabilities must take into account both the specific level of development needs of these individuals, and their physical age. A significant component of the professional care is creating a relationship to the disabled person as an equal partner.

### **KEYWORDS:**

Mental disabilities, multiple disabilities, adulthood, forms of support, approach of professionals, activation, unwanted activation, autonomy promotion, sexuality of severely disabled people.

# OBSAH

ÚVOD.....	8
1. TEORETICKÁ VÝCHODISKA.....	11
1.1. Definice mentálního postižení.....	11
1.2. Klasifikace mentálního postižení.....	13
1.2.1. Klasifikace podle etiologie.....	13
1.2.2. Klasifikace dle hloubky postižení.....	15
1.3. Kombinované postižení.....	16
1.3.1. Definice pojmu.....	16
1.3.2. Mentální postižení v kombinaci s jinými vadami.....	18
1.4. Osoby s těžkým mentálním a kombinovaným postižením.....	19
1.4.1. Oblast motoriky.....	19
1.4.2. Oblast myšlení, kognitivních struktur.....	20
1.4.3. Učení.....	21
1.4.4. Řeč a komunikativní dovednosti.....	22
1.4.5. Oblast chování, emočního prožívání.....	23
1.4.6. Sebeobslužné dovednosti.....	24
1.4.7. Oblast sexuality.....	24
1.4.8. Základní psychické potřeby.....	25
2. DOSPĚLÝ ČLOVĚK S TĚŽKÝM MENTÁLNÍM A KOMBINOVANÝM POSTIŽENÍM.....	27
2.1. Obecné vymezení dospělosti.....	27
2.2. Období dospělosti u jedinců s těžkým mentálním a kombinovaným postižením.....	30
2.2.1. Právní a administrativní faktory:.....	30
2.2.2. Ukončení vzdělání.....	32
2.2.3. Biologické aspekty.....	34
2.2.4. Psychosociální aspekty.....	35
2.2.5. Postoje personálu.....	36
3. DŮRAZY PŘI PODPOŘE DOSPĚLÝCH OSOB S TĚŽKÝM POSTIŽENÍM ....	39
3.1. Obecné vymezení péče a podpory.....	39
3.2. Konkrétní důrazy při podpoře osob s postižením.....	42
3.2.1. Oblast aktivizace.....	42
3.2.2. Nechtěná aktivizace.....	43
3.2.3. Podpora v svébytnosti.....	45
3.2.4. Oblast sexuality:.....	49

4. PŘÍSTUP PROFESIONÁLŮ K OSOBÁM S POSTIŽENÍM .....	52
4.1. Obecné přístupy .....	52
4.1.1. Přístup zaměřený na osobu .....	52
4.1.2. Respektující přístup .....	54
4.2. Zohlednění statusu dospělosti osob s postižením v přístupu profesionálů.....	55
4.2.1. Cíle a metodologie výzkumu .....	55
4.2.2. Charakteristika zkoumaného souboru.....	58
4.2.3. Metoda sběru dat .....	59
4.2.4. Způsob analýzy dat.....	61
4.2.5. Analýza dat .....	61
4.2.6. Případové studie .....	82
4.2.7. Interpretace výzkumných dat.....	90
4.2.8. Závěry výzkumného šetření.....	97
ZÁVĚR .....	103
SEZNAM LITERATURY .....	105
Další informační materiály.....	108
Internetové zdroje .....	109
SEZNAM TABULEK A OBRÁZKŮ .....	112
Seznam tabulek .....	112
Seznam obrázků.....	112
PŘÍLOHY .....	113

## ÚVOD

Vývoj odborné podpory osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením prodělal v České republice v průběhu posledních desítek let mnohé změny. Ještě v nedávné minulosti bylo na osoby s nejtěžšími formami postižení nahlíženo jako na adepty výlučně zdravotnické a ošetrovatelské péče – nejdůležitějším prvkem podpory tak bylo zajištění jejich fyziologických potřeb. Tato skutečnost byla zřejmá především v ústavní péči – lidé s těžkým mentálním hendikepem byli umisťováni na oddělení tzv. „ležáků“, kde sloužily převážně zdravotní sestry. O rozvoji po stránce kognitivní, emoční nebo sociální nebylo u jedinců s vážným hendikepem uvažováno.<sup>1</sup>

Díky inspirujícím vlivům ze zahraničí a přerodem speciální pedagogiky (zejména po sametové revoluci) se začalo upouštět od nahlížení na osoby s postižením deficitním způsobem (co nemají, co neumí, nedokážou, v čem selhávají) a převážil podpůrný model terapeutického působení (jak podpořit osoby s postižením, aby mohly využít vše, co umí)<sup>2</sup>. Tyto změny se viditelně projeví na legislativní úrovni. Školský zákon 561/2004 Sb. stanovil povinnou školní docházku pro všechny žáky bez rozdílu – tedy i pro ty s nejtěžšími formami postižení. Zákon 108/2006 Sb. o sociálních službách posílil kompetence osob s postižením a ve standardech kvality sociálních služeb jasně formuloval jejich práva a povinnosti. Rovněž Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, která pro Českou republiku vstoupila v platnost v říjnu 2009, mluví o ochraně práv osob s postižením a respektování specifických potřeb v různých oblastech života těchto jedinců. Nový občanský zákoník, který nabyl účinnosti začátkem roku 2014, potvrzuje právo každého člověka na rozhodování o každodenních záležitostech běžného života.

Nové zkušenosti a možnosti rozšířily podporu osob se závažným mentálním hendikepem. Odborníci začali mluvit o kvalitě života člověka s postižením a zdůrazňovali, že terapeutické působení má jít za hranice ošetrovatelské a zdravotní péče.<sup>3</sup> Objevily se nové podpůrné metody a stimulační techniky, na důležitosti nabyly různé formy alternativní a augmentativní komunikace. Za zmínku stojí také koncept bazální stimulace, který umožnil navázání určitého druhu komunikace i s jedinci

---

<sup>1</sup> srov. viz Marková, Středová, 1987

<sup>2</sup> Šiška, 2005

<sup>3</sup> srov. viz Strnadová, 2009, Švarcová, 2006



s nejtěžším postižením a poskytnul jim prostor pro získávání potřebných bazálních zážitků a stimulů.<sup>4</sup>

Nejviditelnější změny proběhly v oblasti předškolního a školního vzdělávání žáků s těžkým postižením – díky novému náhledu na výchovu jako na možnost rozvoje každého dítěte bez omezení (bez nároků na viditelný pokrok) došlo k proměně školních plánů a k zapojení nových podpůrných metod a stimulačních technik do vzdělávání. Odborníci začali zdůrazňovat důležitost rané péče o děti s postižením jako předpokladu k jejich lepšímu vývoji v budoucnosti.<sup>5</sup>

Do oblasti podpory dospělých osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením se speciálně pedagogické zkušenosti nedostávají tak rychle. V sociálních službách, které se věnují dospělým osobám s hendikepem, nepůsobí příliš pracovníků se speciálně pedagogickým vzděláním a informovanost o možnostech terapeutického působení bývá mnohdy velmi nízká.<sup>6</sup> I když určitý pokrok nelze vzdělávání pracovníků ohledně různých podpůrných metod v sociální oblasti upřít – povědomí o možnostech polohování, bazální stimulace, alternativní a augmentativní komunikace a jiných terapií roste a tyto metody jsou v praxi používány stále častěji.<sup>7</sup>

Obecněji vzato se změny v náhledu na péči a podporu dospělých osob se závažným hendikepem netýkají pouze volení funkčních a smysluplných aktivizačních činností (tedy co je možné s těmito jedinci dělat), ale souvisí především s celkovým přístupem pečujících osob k jedincům s postižením (jak se vztahovat k lidem s hendikepem, jak konkrétně cílit odbornou podporu).<sup>8</sup> Skutečnost, že jsou lidé se závažnými formami postižení dospělí, přináší do péče nové výzvy a otázky – má se nějak lišit podpora těchto jedinců v dospělém věku od vzdělávání dětí se stejným postižením? Je něčím péče o dospělé osoby specifická? Má se nějak změnit přístup pracovníků vzhledem k dospělosti těchto jedinců?

Dospělost má řadu atributů, ze kterých vycházejí specifické potřeby osob s postižením a také určitá práva a povinnosti. Standardy kvality sociálních služeb mluví o tom, že podpora profesionálů by měla směřovat k začlenění daného člověka do

---

<sup>4</sup> srov. viz Friedlová, 2007, Šarounová, 2008

<sup>5</sup> Opatřilová, 2005, Vítková, 2006

<sup>6</sup> Záleží na daném zařízení poskytující sociální služby, jak podporuje své zaměstnance k získávání nových zkušeností a vědomostí ohledně problematiky rozvoje osob s těžkým postižením.

<sup>7</sup> srov. viz Johnová, <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=1130>

<sup>8</sup> srov. viz Pörtner, 2009

běžného prostředí (důraz má být kladen na vytvoření životních podmínek, které jsou srovnatelné s podmínkami lidí bez zdravotního nebo sociálního znevýhodnění) a měla by osobě s postižením umožnit žít způsobem, který je ve společnosti považován za běžný. Důraz je také kladen na dodržování práv osob s hendikepem - jde zejména o osobní svobodu a svobodu pohybu, právo na ochranu soukromí, na ochranu osobního a rodinného života, právo na důstojné zacházení, na vzdělání a další.<sup>9</sup>

Zohlednění statusu dospělosti v péči o osoby s těžkým postižením je hlavním tématem této práce. Jejím cílem je zjistit, jaké jsou hlavní důrazy péče a podpory osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením v dospělém věku a jak konkrétně odráží přístup profesionálů k osobám s těžkým postižením skutečnost, že jsou tito jedinci dospělí.

Diplomová práce je rozdělena do čtyř částí. V části první je věnována pozornost teoretickému vymezení mentálního a kombinovaného postižení a jeho konkrétním projevům v různých oblastech života osob s vážným hendikepem. Druhá část popisuje dospělost a její atributy na obecné rovině a následně se věnuje problematice dospělosti osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením. Ve třetí části jsou popsány jednotlivé oblasti podpory a speciálně pedagogické důrazy při péči o dospělé jedince se závažným hendikepem. Čtvrtá část se zaměřuje na přístup profesionálů k osobám s těžkým postižením. Nejprve jsou nastíněny dva odborné přístupy, které se s úspěchem používají nejen v zahraničí, ale již několik let i v České republice, poté následuje kvalitativně zaměřený výzkum, jehož cílem je zjištění, jak přizpůsobují profesionálové péči o jedince se závažnými formami mentálního a kombinovaného postižení faktu, že jsou tito lidé v dospělém věku.

Ke zpracování diplomové práce byly použity tyto metody: obsahová analýza odborné literatury, polostrukturovaný rozhovor, obsahová analýza dokumentace uživatelů služeb, zúčastněné pozorování.

Profesionálem nebo pečující osobou je v této práci označován každý jedinec, který nějakým způsobem pečuje o osoby s těžkým postižením – ať už jde o pracovníka v sociálních službách, asistenta, pedagoga, zdravotníka, fyzioterapeuta, sociálního pracovníka a další.

---

<sup>9</sup> Čámský, 2011

# 1. TEORETICKÁ VÝCHODISKA

## 1.1. Definice mentálního postižení

Popsat a přesně definovat mentální postižení (mentální retardaci<sup>1</sup>) je poměrně složitá záležitost vzhledem k tomu, že projevy mentálního deficitu jsou velice individuální a stěží zobecnitelné a škála jeho příčin je velmi různorodá.<sup>2</sup> Jak uvádí Černá, osoby s mentálním postižením se od sebe vzájemně liší, stejně jako všichni lidé mají své osobnostní zvláštnosti významně se podílející na celkové charakteristice každého jedince. Nezanedbatelné jsou „*zvláštnosti psychických procesů osob s postižením, především v oblasti vnímání, pozornosti, paměti a myšlení, ale i emocionality a volných vlastností, závislé do značné míry na hloubce nerovnoměrnosti postižení, na věku jedince i na míře podnětnosti sociálního prostředí, v němž žije*“.<sup>3</sup> Výčet jednotlivých definic a společných znaků osob s mentálním postižením nesmí tedy vést ke kategorizaci těchto jedinců, má sloužit k vhodné aplikaci podpůrných metod a dobře cílených strategií péče.

Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (MKN-10, WHO, 2006) definuje mentální postižení jako „*stav související s opožděným nebo omezeným vývojem myšlení, charakteristický zejména snížením schopností, které vytvářejí celkovou úroveň inteligence – tedy schopností poznávacích, komunikačních, motorických a sociálních*“.<sup>4</sup> Jde o postižení vývoje rozumových schopností, které je vrozené nebo časně získané a které podmiňuje i významné omezení adaptivního fungování postiženého dítěte či dospělého v jeho sociálním prostředí.<sup>5</sup> Vítková zde udává, že pro osoby s mentálním postižením je obtížné orientovat (vyznat) se ve svém prostředí a zmocnit se ho vlastními prostředky, změnit ho a tím si vybudovat vlastní „*kognitivní struktury*“.<sup>6</sup> Postižení je trvalé, ale v závislosti na etiologii je možné určité zlepšení. „*Horní hranice dosažitelného rozvoje člověka s mentálním postižením je dána*

---

<sup>1</sup> V odborné literatuře jsou tyto termíny považovány většinou za synonyma, Valenta in Michalík (2011) vymezuje mentální postižení jako širší termín zahrnující všechny jedince s IQ pod 85 na rozdíl od mentální retardace s IQ pod 70

<sup>2</sup> Slowík, 2010

<sup>3</sup> Černá, 2008, str. 76

<sup>4</sup> MKN-10, <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>

<sup>5</sup> Langmeier, Krejčířová, 2000

<sup>6</sup> Vítek, Vítková, 2010

*jak závažností a příčinou defektu, tak individuálně specifickou přijatelností působení prostředí, tj. výchovných a terapeutických vlivů“.*<sup>7</sup>

V současném speciálně pedagogickém pojetí se zdůrazňuje význam osoby s postižením jako takové, což znamená vnímání individuální specifčnosti každého člověka. Je zde zřejmý odklon od koncepce neschopností k **paradigmatu speciálních potřeb a podpor**.<sup>8</sup> Šiška mluví v této souvislosti o proměně chápání mentální retardace jako deficitu uvnitř jedince (tzv. deficitní model) k nahlížení na mentální postižení jako na proměnnou veličinu danou vztahem jedince a prostředí (tzv. **podpůrný model**).<sup>9</sup>

Huang<sup>10</sup> popisuje tzv. **ekologický model** mentální retardace, který je postaven na třech pilířích:

- ✓ **Kompetence** (capabilities), které daný člověk má, a které jsou popisem toho, co jedinec dokáže, co umí a zejména toho, jaké jsou možnosti jeho budoucího rozvoje.
- ✓ **Prostředí** (environment), které určuje podmínky, ve kterých člověk s mentálním postižením bude žít, učit se, pracovat a setkávat se s ostatními lidmi.
- ✓ **Fungování** (functioning), které je definováno jako stupeň podpory, kterou člověk s mentálním postižením potřebuje, aby mohl ve výše definovaném prostředí úspěšně žít a tedy „fungovat“. V rámci tohoto pilíře se rámcově rozdělují čtyři základní stupně podpory – občasná (intermittent), omezená (limited), rozsáhlá (extensive) a pervazivní (pervasive).

Vítková<sup>11</sup> upozorňuje na důležitost celého kontextu životního prostředí jedince s postižením. Oliver se zmiňuje o **sociálním modelu postižení**, podle kterého není důvodem k zneschopnění, oslabení nebo znevýhodnění deficit daného jedince, ale postižení je naopak důsledkem strukturálních, hendikepujících vlivů ze strany společnosti (tzv. sociální útisk). Podle Olivera *„může i člověk s postižením prožívat spokojený život jako lidé bez postižení tehdy, není-li poskytovaný servis výlučně zaměřen na rehabilitaci, reedukaci a kompenzaci (tj. překonáváním účinků handicapu*

---

<sup>7</sup> Vágnerová, 1999, str. 146

<sup>8</sup> Černá, 2008

<sup>9</sup> Šiška, 2005

<sup>10</sup> Huang in Lečbych, <http://martinlecbych.web.cz/publikace/Modely%20mentalni%20retardace.pdf>

<sup>11</sup> Vítek, Vítková, 2010

na straně jedince), ale zabývá-li se spíše odstraňováním diskvalifikujících, segregujících a degradujících bariér ve vnějším prostředí“.<sup>12</sup>

Modelu podpory odpovídá definice Americké asociace pro mentální retardaci (**American Association for Mental Retardation, AAMR**) z roku 2002:<sup>13</sup> „*Mentální retardace 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 v sociálních a praktických adaptačních dovednostech*“. Pro aplikaci této definice stanovuje AAMR pět předpokladů:

1. *Snížení aktuální funkčnosti musí být posuzováno v souvislosti s prostředím komunity typické pro daný věk a kulturu jedince.*
2. *Bere v úvahu kulturní a jazykovou rozmanitost a také (individuální) rozdíly v komunikaci, vnímání, pohybových možnostech a v chování.*
3. *U každého jedince se vedle omezení vyskytují i jeho silné stránky.*
4. *Zjišťování limitů má jít ruku v ruce s vypracováním systému cílené podpory.*
5. *S vhodnou individuální podporou dojde k celkovému zlepšení kvality života člověka s mentální retardací – pokud se toto zlepšení nedostaví, je třeba přehodnotit dosavadní profil individuální podpory. Starý stereotyp, podle kterého u lidí s mentálním postižením k žádnému vývoji tak jako tak nikdy nedojde, je nesprávný.<sup>14</sup>*

Tato definice zdůrazňuje potřebu vytvoření kompatibilního systému plánování individuální podpory, který by navazoval na výsledky lékařské diagnostiky a klasifikace mentální retardace. Důležitá je součinnost jedince s postižením (jeho možností a potřeb) a prostředí, ve kterém se vyskytuje (hledání podpůrných prostředků, důležitost participace člověka s postižením).

## ***1.2. Klasifikace mentálního postižení***

### ***1.2.1. Klasifikace podle etiologie***

Etiologie mentální retardace je velmi rozmanitá, vyskytuje se mnoho příčin vzniku mentálního postižení a jejich možných kombinací, vznik je často podmíněn součinností

---

<sup>12</sup> Oliver in Černá, 2008, str. 83

<sup>13</sup>Na jejím vytváření se podíleli rovněž lidé s mentálním postižením, tedy ti, ke kterým se definice bytostně vztahuje (Černá, 2008).

<sup>14</sup> Šiška, 2005, str. 10

více faktorů. Nezanedbatelné jsou i vlivy sociální – původní obraz postižení může být pozměněn pozitivně i negativně vlivem podnětného či nepodnětného sociálního prostředí a životních zkušeností.<sup>15</sup>

Vítková<sup>16</sup> uvádí dělení mentální retardace na **vrozenou** (do dvou let věku dítěte), **získanou** (zde se užívá termín demence – zastavení, rozpad mentálního vývoje, který je zapříčiněn pozdější poruchou, nemocí, úrazem mozku) a **sociálně podmíněnou** (vzniká nejčastěji v důsledku působení vnějšího prostředí, není způsobena poškozením centrální nervové soustavy, ale nedostatečnou stimulací prostředí dítěte).

Klasifikace podle Americké asociace pro mentální retardaci (AAMR) z roku 2002 rozděluje příčiny vzniku mentálního postižení:<sup>17</sup>

### 1. Prenatální:

- ✓ chromozomální aberace (Downův syndrom, Turnerův syndrom, syndrom fragilního X chromozomu)
- ✓ metabolické a výživové poruchy (fenyلكetonurie, Prader-Williho syndrom)
- ✓ infekce matky (zarděnky, syfilis, HIV, cytomegalovirus, toxoplazmóza)
- ✓ podmínky prostředí (fetální alkoholový syndrom, užívání drog)
- ✓ neznámé (anencefalie, hydrocefalus, mikro-, makrocefalus)

### 2. Perinatální:

- ✓ nízká porodní hmotnost, nezralost, neonatální komplikace (hypoxie, porodní úraz, respirační nouze, překotný nebo protražovaný porod)

### 3. Postnatální:

- ✓ infekce, otravy, intoxikace (otravy olovem, encefalitida, meningitida)
- ✓ faktory prostředí (úrazy hlavy, podvýživa, špatné zacházení či zanedbávání dítěte, deprivace)
- ✓ onemocnění mozku (tuberkulózní skleróza, neurofibromatóza)

---

<sup>15</sup> Černá, 2008, Vítková, 2004

<sup>16</sup> Vítková, 2004

<sup>17</sup> Luckasson in Černá, 2008

### 1.2.2. Klasifikace dle hloubky postižení

Mentální retardace se dále dělí podle **hloubky postižení**, kde je daným kritériem členění výše inteligenčního kvocientu (IQ), přičemž hranicí mentální retardace jakožto duševní poruchy je 70 bodů IQ (jde o tzv. **kvantitativní hodnocení** mentálního postižení). Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů Světové zdravotnické organizace (MKN-10, mezinárodní označení ICD-10<sup>18</sup>) z roku 1992 rozlišuje **šest základních kategorií mentálního postižení**:<sup>19</sup>

F70 – lehká mentální retardace (IQ 50 – 69)

F71 – středně těžká mentální retardace (IQ 35 – 49)

F72 – těžká mentální retardace (IQ 20 – 34)

F73 – hluboká mentální retardace (IQ pod 20)

F78 – jiná mentální retardace – mentální retardaci nelze přesně určit pro přidružená postižení

F79 – nespecifikovaná mentální retardace – je určeno, že jde o mentální postižení, ale pro nedostatek znaků nelze jedince přesně zařadit

Dělení do jednotlivých skupin podle výše IQ je pouze orientační – podle Myslivečka<sup>20</sup> musíme vedle inteligenčního kvocientu posoudit v každém konkrétním případě také ostatní osobnost. Kvantitativní hodnocení nemůže zachytit celou řadu kvalitativních znaků rozumových schopností jedince s mentálním postižením. Valenta udává,<sup>21</sup> že pro život dospělého člověka s mentální retardací jsou podstatné tvůrčí a praktické aspekty či tzv. **emoční intelligence**. Důležitá je úroveň aktivace jedince (osobní tempo a s tím související kvalita pozornosti a paměti, unavitelnost či úroveň tolerance k jakékoli zátěži) a převažující přístup k problémům a preferovaný způsob jejich řešení (míra ulpívání na určitém stylu, sklon k impulzivnímu řešení, dráždivost a pohotovost reagovat afektivně).<sup>22</sup> Všechny tyto zmíněné aspekty patří ke **kvalitativnímu hodnocení** tíže mentálního postižení.

---

<sup>18</sup> Každá kapitola oboru je označena písmenem F (duševní porucha) a následující číslice blíže určují a zpřesňují diagnózu (7 – mentální retardace, 0 – lehká mentální retardace, 1 – výrazná porucha chování vyžadující pozornost či léčbu atd.) – Michalík, 2011

<sup>19</sup> Vítková, 2004

<sup>20</sup> Mysliveček in Černá, 2008

<sup>21</sup> Valenta, 2003

<sup>22</sup> Vágnerová, 2008

Při diagnostice mentálního postižení a sestavování plánu podpory člověka s mentálním postižením v praktickém životě nesmí být centrem pozornosti, v jaké oblasti dotyčný člověk selhává, co neumí, ale naopak se musí hledat jeho silné stránky, na jakých dosažených schopnostech lze stavět při další intervenci. Jednotlivé klasifikace mají svá opodstatnění, ale v centru zájmu jsou **individuální potřeby jedince**. Je nutné zohledňovat celou osobnost daného člověka, přistupovat k němu jako k jedinečné bytosti a vyvinout adekvátní formy k podpoře jeho vývoje.<sup>23</sup> Lečbych<sup>24</sup> v této souvislosti upozorňuje na budování negativního očekávání o možnostech osob s postižením v souvztáznosti k jejich dané diagnóze (výše inteligenčního kvocientu, popis jejich dovedností v rámci klasifikace). Lečbych tvrdí, že pokud mají být lidé s postižením vůbec klasifikováni, pak jen pouze podle míry podpory, kterou potřebují k tomu, aby mohli žít v běžném prostředí.

Za zmínku zde stojí standardizovaná škála vydaná Americkou asociací pro mentální retardaci („**Supports Intensity Scale**“), která měří míru podpory, kterou člověk potřebuje, aby mohl žít v běžném prostředí. Zahrnuje oblasti domácího a komunitního života, celoživotního vzdělávání, zaměstnanosti, zdraví a bezpečnosti, sociálních aktivit, ochrany a sebeobhajoby.<sup>25</sup> Diagnostika mentálního postižení může být tedy kromě měření inteligence a posuzování adaptivního chování obohacena ještě o měření a popsání potřebné míry podpory, která je pro práci s lidmi s mentálním postižením velmi dobře prakticky využitelná.

### ***1.3. Kombinované postižení***

#### ***1.3.1. Definice pojmu***

V definování pojmu kombinovaného postižení vládne značná terminologická nejednotnost. V české odborné literatuře se používají ještě další termíny, kterými je v podstatě míněn stejný okruh osob: **těžké a hluboké postižení**,<sup>26</sup> **těžké postižení více vadami**, **multihandicap**,<sup>27</sup> **vícenásobné postižení**, **kombinované vady**.<sup>28,29</sup>

---

<sup>23</sup>Pojem dekategorizace – nezařazování jedinců s postižením do jednotlivých kategorií na základě diagnózy určitého postižení, důraz je kladen na důsledné naplňování individuálních specifických potřeb.

<sup>24</sup> Lečbych, <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=774>

<sup>25</sup> Supports intensity scale, <http://maine.gov/dhhs/oads/disability/ds/sis/index.shtml>

<sup>26</sup> Švarcová, 2006

<sup>27</sup> Teplá, 2001

<sup>28</sup> Ludíková, 2005



Kombinované postižení lze definovat jako postižení dvěma nebo více vadami.<sup>30</sup> Ludíková<sup>31</sup> v této souvislosti upozorňuje, že jednotlivé vady nelze sčítat a sumarizovat, ale že jejich kombinací vzniká zcela nová kvalita, která vyžaduje odlišné pojetí. Tuto skutečnost je potřeba akceptovat v plném rozsahu ve všech aktivitách realizovaných v rámci speciálně pedagogické intervence. Také Sovák<sup>32</sup> uvádí, že více postižení u jednoho jedince vede k vzájemnému ovlivňování a během vývoje jedince se kvalitativně mění.

Vítková upozorňuje, že se u jedinců s kombinovanými vadami jedná o „*postižení celistvosti člověka v jeho životních výkonech, které je tak těžké, že se ve většině oblastí stěží dosahuje hranice toho, co lze v našem mezilidském styku v širokém slova smyslu považovat ještě za normu*“.<sup>33</sup>

Vančová<sup>34</sup> vyčleňuje v rámci výchovné rehabilitace (možnosti speciálních a výchovných opatření) dvě kategorie vícečetných postižení:

1. **lehká vícečetná postižení** – jedinci jsou při určité míře podpory schopni samostatně zvládat běžný život a integrovat se do společnosti
2. **těžká vícečetná postižení** – jedinci jsou schopni zvládat i přes poskytnutí speciální výchovy a vzdělávání pouze základní nebo elementární praktické životní situace, nutnost speciální podpory a péče po celý život

Podle směrnic MŠMT ČR jsou kombinované vady rozděleny do tří hlavních skupin:<sup>35</sup>

1. Skupina kombinovaných vad, kdy dominantní je **mentální retardace** (jako další nejčastější vady jsou zde uvedeny smyslové vady, řečové vady, psychická onemocnění, autismus, tělesné postižení na bázi dětské mozkové obrny).
2. Druhá skupina je **kombinací vad tělesných, smyslových a vad řeči** (specifickou skupinou jsou děti hluchoslepé).

---

<sup>29</sup>Slovenská literatura uvádí pojmy: viaceré, resp. kombinované chyby, viacnásobné postihnutie (Matějíčková, 2008). V němčině se nejčastěji užívá termín schwerstmehrfachbehinderung - těžké vícenásobné postižení, angličtina pracuje s názvy multiple handicap - vícenásobné postižení nebo severe/multiple disabilities - těžké/vícenásobné postižení (Ludíková, 2005).

<sup>30</sup> Pipeková, 1998; Defektologický slovník, 2000

<sup>31</sup> Ludíková, 2005

<sup>32</sup> In Ludíková, 2005

<sup>33</sup> Vítková, 2006, str. 193

<sup>34</sup> Vančová, 2001

<sup>35</sup> Hanák, 2005

3. Skupina jedinců s **autismem nebo autistickými rysy**, u nichž jsou diagnostikována další postižení (mentální postižení, smyslové, řečové či tělesné vady)

Pro účely této práce bude pozornost věnována převážně jedincům s těžkým mentálním postižením, u kterých je velmi vysoká pravděpodobnost výskytu dalších přidružených vad (viz bod 1).

### 1.3.2. Mentální postižení v kombinaci s jinými vadami

U osob s těžkým mentálním postižením se objevuje výrazné opožďování všech vývojových mezníků (již od útlého věku). Ve většině případů jde o **postižení kombinované**, k intelektovému deficitu se přidružují další postižení a zdravotní omezení.

Mentální retardace může být primárním postižením a další přidružené vady jsou pak jejím důsledkem, jsou chápány jako součást symptomatologického obrazu mentální retardace.<sup>36</sup> Někteří autoři však uvádějí, že pokud mají všechny poruchy společnou příčinu, není jí samotná mentální retardace, ale poškození mozku a centrální nervové soustavy.<sup>37</sup>

Mentální postižení může být jedním ze symptomů různých syndromů a nemocí. Existují určité diagnózy predikující výskyt vícenásobného postižení. Ludíková<sup>38</sup> zde zmiňuje dětskou mozkovou obrnu, hypotyreózu, fetální alkoholový syndrom, Wolfův syndrom, Patauův syndrom, Downův syndrom, Edwardsův syndrom, syndrom Cri-du-Chat, epilepsii a mnohé další.

S mentální retardací se nejčastěji pojí:<sup>39</sup>

- ✓ narušená komunikační schopnost - různé vady řeči - dyslalie, huhňavost, breptavost, echolálie, agramatismy, omezený vývoj řeči, až nevytvoření řeči vůbec
- ✓ tělesné deformity, poruchy hybného aparátu
- ✓ různé smyslové vady
- ✓ epilepsie

---

<sup>36</sup> Ludíková, 2005

<sup>37</sup> Lechta, 2002

<sup>38</sup> Ludíková, 2005

<sup>39</sup> Klenková, 2006; Kozáková in Ludíková, 2005; Kraus, 2005, Bazalová in Pipeková, 2006

- ✓ PAS (poruchy autistického spektra)
- ✓ neurologické poruchy, poruchy aktivity (hyperaktivita, pasivita), poruchy pozornosti, větší nerovnoměrnost dílčích schopností

Opatřilová uvádí,<sup>40</sup> že „čím závažnější je stupeň mentální retardace, tím závažnější bude i stupeň dalších postižení a jejich četnost. Čím těžší je stupeň projevů a příznaků jednotlivých poruch, tím závažnější bude vliv na oblast kognice a mentálních schopností vůbec“.

#### **1.4. Osoby s těžkým mentálním a kombinovaným postižením**

Pro stanovení dobře cíleného a kvalitního plánu podpory u osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením je nutné orientovat se ve zvláštlostech vývoje těchto jedinců, znát jejich potřeby, rozumět specifickým projevům v chování a prožívání. Výčet jednotlivých vlastností a charakteristik je pouze určitým náčrtem, nelze ho v žádném případě zobecňovat pro celou skupinu osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením - zejména u kombinace mentálního postižení s jinými vadami se projevy postižení a z toho plynoucí potřeby jednotlivců velice různí.

##### 1.4.1. Oblast motoriky

U osob s těžkým mentálním postižením se objevuje značná pohybová neobratnost, dlouhodobé osvojování koordinace pohybů. Někteří jedinci se nejsou schopni pohybovat sami nebo chodit bez pomoci, pro některé je nemožné nebo těžké samostatně sedět či udržet hlavu bez opory. Ve většině případů je do značné míry postižena jemná motorika rukou – jedinci často neumí uchopit předmět nebo s ním účelně manipulovat. Objevují se obtíže při zpracování potravy – kousání, žvýkání a polykání. Minimální je i koordinace očního svalstva a mimiky.<sup>41</sup>

Časté jsou motorické poruchy nebo jiné přidružené defekty, které prokazují přítomnost klinicky signifikantního poškození nebo vadného vývoje centrální nervové soustavy.<sup>42</sup> Úroveň motoriky jedinců s těžkým mentálním postižením je tedy do značné míry ovlivněna souvztažností s jiným tělesným postižením a dalšími zdravotními

---

<sup>40</sup> Opatřilová, 2005, str. 14

<sup>41</sup> Švarcová, 2006

<sup>42</sup> Pipeková, 1998, Vítková, 2004

problémy – pohybové dovednosti jednotlivých osob se tak od sebe velmi liší a různá je pak i míra poskytované podpory okolí.

#### 1.4.2. Oblast myšlení, kognitivních struktur

U osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením je psychomotorický vývoj výrazně opožděn, stav psychického vývoje je na stupni pudové manipulace bez smysluplného zacházení s materiálem, bez chápání obsahu řeči a sociálního chování.<sup>43</sup>

**Myšlení** je charakterizováno značnou stereotypností, rigiditou a ulpíváním na určitém způsobu řešení – „*tato ulpívavost a preference známého je obranou před subjektivně nesrozumitelnými, novými a neznámými podněty, které jsou daným osobám nepříjemné a mohou vyvolávat různé obavy*“.<sup>44</sup> Michalík mluví o konkrétnosti myšlení těchto jedinců, k abstrakci a generalizaci vjemů nedochází.<sup>45</sup> Pro tyto osoby je důležité, jak se jim jednotlivé situace jeví, o jejich podstatě nejsou schopny uvažovat (vázanost na přítomný okamžik, žití „tady a teď“). Nedokážou se odpoutat od vlastního pohledu, od vlastních pocitů a potřeb, které jejich poznávání zkresluje.

Pro jedince s těžkým mentálním postižením je velmi náročná orientace v běžném prostředí, neboť nedokážou odlišit významné a nevýznamné znaky jednotlivých objektů a situací a nedokážou pochopit jejich souvztažnost.

Rubinštejnová<sup>46</sup> uvádí určité **změny ve vnímání**, které mohou být u osob s těžkým mentálním postižením zastoupeny v různé míře (často jsou ovlivněny přidruženou tělesnou nebo smyslovou vadou):

- ✓ zpomalenost a snížený rozsah zrakového vnímání (překrývání kontur, nerozlišení polostínů, nepochopení perspektivy při vnímání obrazu)
- ✓ nediferencovanost počítků a vjemů – tvarů, předmětů, barev (diskriminace figury a pozadí – nedokážou od sebe odlišit)
- ✓ nedostatečné prostorové vnímání (porucha hloubky vnímání)
- ✓ snížená citlivost hmatových vjemů (objem, materiál)
- ✓ narušené vnímání času a prostoru

---

<sup>43</sup> Vítek, Vítková, 2010

<sup>44</sup> Vágnerová, 2008, str. 293

<sup>45</sup> Michalík, 2011

<sup>46</sup> Rubinštejnová in Michalík, 2011

### 1.4.3. Učení

Schopnost učení u jedinců s těžkým postižením je velmi omezena – objevují se značné poruchy paměti a pozornosti, pozornost je velmi nestálá, pro její udržení je potřeba velmi silných impulsů. Zvědavost a potřeba poznávat okolní svět je zde velmi oslabena, po fyziologické stránce je charakteristické rychlé vyhasínání orientačního reflexu, které znesnadňuje a výrazně zpomaluje vytváření nových podmíněných reflexů.<sup>47</sup> Vágnerová<sup>48</sup> se zmiňuje o preferenci podnětového stereotypu (závislost na zprostředkování informací jinými lidmi). Druhý člověk se tak stává prostředníkem mezi danou osobou a okolním světem.

Učení je mechanické, asociační, veškeré informace, dovednosti a návyky se fixují ve své rigidní podobě a také bývají stejným způsobem užívány. Osobám s těžkým postižením trvá velice dlouho, než se něčemu naučí, je potřeba dlouhodobého tréninku a opakování, aby došlo k zafixování dané dovednosti. Vágnerová<sup>49</sup> zde upozorňuje, že snížená efektivita učení bývá příčinou zbytečné rezignace na další rozvoj těchto osob. Je zde nutná značná trpělivost a systematickosti ze strany pečujících osob – výzkumy ukazují, že dostatečnou a kvalifikovanou rehabilitační, výchovnou a vzdělávací péčí je možné přispět k rozvoji motoriky, rozumových schopností, komunikačních dovedností, samostatnosti a celkovému zlepšení kvality života těchto jedinců.<sup>50</sup>

Pokroky v učení a získané dovednosti se mohou někdy projevit zcela neočekávaně:

„Dívka (12 let) s Angelmanovým syndromem, těžkou mentální retardací, závažným tělesným postižením (upoutání na vozík), poruchou komunikace (pouze neverbální), přijela na kontrolu na neurologii. Tato dívka žije spíše svým vnitřním světem, na vnější podněty příliš nereaguje. Po běžné prohlídce a zjištění informací od maminky pustila paní doktorka video, na kterém byla ona dívka natočena přibližně před dvěma roky při kontrolní prohlídce. K velkému překvapení maminky i paní doktorky se dívka začala smát, výskat, pohupovat se zpředu dozadu - bylo zcela zřejmé, že se na videu poznala. Překonala tak mínění matky a paní doktorky o jejích dovednostech a schopnosti učit se.“<sup>51</sup>

---

<sup>47</sup> Švarcová, 2006

<sup>48</sup> Vágnerová, 2008

<sup>49</sup> Vágnerová, 2008

<sup>50</sup> Vítková, 2004

<sup>51</sup> Zumrová: příspěvek na 2. českomoravském dni syndromu fragilního X chromozomu

#### 1.4.4. Řeč a komunikativní dovednosti

U lidí s těžkým postižením nemusí být řeč vytvořena vůbec nebo je velice primitivní, řečové projevy zůstávají na pudové úrovni. Řeč bývá omezena na několik špatně artikulovaných slovních výrazů, které nejsou používány přesně (generalizovaně). Pokud se podaří osvojit si některá slova ze základní slovní zásoby, akusticky vyznívají spíše jako žvatlání než jako artikulovaná řeč. Těžké omezení spočívá rovněž ve schopnosti porozumět požadavkům nebo instrukcím. Pro osoby s těžkým postižením je velmi obtížné porozumět verbálnímu sdělení komunikačního partnera.

Při velmi závažném postižení vydávají jedinci pouze neartikulované zvuky, neprojevují se ani přiměřenou mimikou a neverbální komunikací. *„Obvykle produkují alespoň dysfonický hlas, který modulují podle momentálního citového rozpoložení. Lze dosáhnout opakovaně i určité reakce na konkrétní výzvu, která ale není skutečným pochopením významu sdělovaného, ale jen situační reakcí“*.<sup>52</sup>

Lidé s těžkým postižením se vyjadřují ve většině případů nonverbálně – Valenta s Müllerem mluví o **řeči těla** (body language), kam patří proxemika (komunikace tělesnou vzdáleností), haptika, mimika, gestika, kinetika a posturika (komunikace pohyby a postavením těla) a dále také parametry neurovegetativní (např. pocení, zrudnutí, „štronzo“) a věcné (komunikace prostřednictvím manipulace s věcmi jako jsou brýle, hrnek apod.).<sup>53</sup>

McDermott<sup>54</sup> upozorňuje na to, že pokud není jedinec se závažným mentálním a kombinovaným postižením schopen verbálně komunikovat, mohou vzniknout mnohé problémy – kupříkladu při vyjadřování různých pocitů, potřeb či somatických potíží. V tomto případě slouží jako jejich signály pouze projevy chování, zejména změna celkové aktivační úrovně (zvýšení neklidu nebo apatie). Daným chováním může osoba s postižením vyjadřovat určitý vnitřní neklid, neuspokojenou sexuální potřebu, bolest, strach, radost a další.

Důležité je sledovat i neobvyklost chování dané osoby:

---

<sup>52</sup> Škodová, 2007, str. 400

<sup>53</sup> Valenta, Müller, 2007

<sup>54</sup> McDermott in Vágnerová, 2008

„Marek se celý týden jen zuřivě smál, pořád běhal a byl k nezastavení. Vypadal velice vesele a spokojeně. Potom se ale zjistilo, že má zánět zubu.“<sup>55</sup>

Ke komunikaci s okolím mohou tito jedinci používat i problematické chování<sup>56</sup> (bušení hlavou do zdi, křik, sebepoškozování apod.) – toto chování může být projevem jejich neschopnosti vyjádřit své aktuální pocity standardnějším a pro ostatní srozumitelným způsobem. Efektivita takového způsobu komunikace je zřejmá - dosáhnou rychlé reakce a pozornosti jejich okolí.<sup>57</sup>

Při dorozumívání se s člověkem s těžkým postižením se využívají prvky augmentativní (rozšiřující) a alternativní (nahrazující) komunikace.

#### 1.4.5. Oblast chování, emočního prožívání

U osob s těžkým postižením se objevuje zvýšená dráždivost na jednotlivé podněty, větší pohotovost k afektivním reakcím, nestálost nálad, impulzivita.<sup>58</sup> Krejčířová<sup>59</sup> uvádí také hyperaktivitu, sníženou frustrační toleranci, emoční labilitu, pasivitu a apatii. Tyto charakteristiky jsou přímým důsledkem organického poškození.

*„Nedostatečná kontrola a ovládání vlastních emocí, spojená s koncentrací na přítomnost, vede k preferenci jednání, které přináší bezprostřední uspokojení. Neschopnost regulovat vlastní emoční prožívání zvyšuje pohotovost reagovat méně přiměřeně vyvolávajícím podnětům“.*<sup>60</sup>

Velmi časté jsou stereotypní pohyby (různé automatismy, kývání se, prohlížení si rukou, nohou atd.), sebepoškozování, afekty a agrese, které lze chápat jako obranu v situaci, která je pro dané jedince nesrozumitelná a kterou nejsou schopni zvládnout. Tyto obranné reakce mohou mít kompenzační význam - nahrazují nebo vyrovnávají subjektivně nepřiměřený zdroj podnětů. Mohou fungovat i jako mechanismus uvolňující napětí vyvolané kumulací nepříjemných podnětů (přetěžování, nadměrné nároky).<sup>61</sup>

---

<sup>55</sup> Příspěvek speciální pedagožky na semináři „Agresivita osob s mentálním postižením“, Modrý klíč, o.p.s.

<sup>56</sup> Podle Jůna je problémové chování jakékoliv chování, které personál vyhodnocuje jako problémové. (Jůn, 2010)

<sup>57</sup> Vágnerová, 2008

<sup>58</sup> Pipeková, 1997

<sup>59</sup> Krejčířová, 2009

<sup>60</sup> Vágnerová, 2008, str. 295

<sup>61</sup> Vágnerová, 2008

Rubenštejnová<sup>62</sup> podává výčet zvláštností emocionální sféry osob s mentálním postižením:

- ✓ dlouhodobá nediferencovanost citů, chybějí citové odstíny, převládá buď jednostranné uspokojení, nebo jednostranné neuspokojení
- ✓ city jsou neadekvátní svojí dynamikou a intenzitou k podnětům, člověk buď události vnímá povrchně s minimálním prožitkem, nebo neúměrně a silně
- ✓ egocentrické emoce podstatně ovlivňují tvorbu hodnot a postojů
- ✓ člověk snáze podléhá afektu – častější výskyt dysforie (chorobné poruchy nálad, jejichž nástupy jsou překvapující vzhledem ke stávající situaci), neadekvátní výkyvy nálad mohou směřovat i do euforie

#### 1.4.6. Sebeobslužné dovednosti

U osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením jsou možnosti sebeobsluhy výrazně a trvale limitované, potřebují cizí pomoc při jídle a pití, při ošetřování, při oblékání a svlékání, při polohování atd. Velkou roli zde hrají především fyzická omezení – postižení svalů, špatná koordinace pohybů, problémy s kousáním, polykáním, držení hlavy apod.

Podle Pipekové<sup>63</sup> si někteří jedinci mohou osvojit základní hygienické návyky a částečně i jiné činnosti týkající se sebeobsluhy, někteří však nejsou schopni udržet tělesnou čistotu ani v dospělosti. I při soustavné výchovné podpoře okolí bývají lidé s těžkým postižením celoživotně závislí na péči a dohledu jiných osob.<sup>64</sup>

#### 1.4.7. Oblast sexuality

U osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením probíhá biologické zrání většinou v normě vzhledem k intaktní populaci (sekundární pohlavní znaky, menstruace u dívek, noční poluce u chlapců atd.). Je zde však zřejmý rozpor s psychosociálním vývojem – tito jedinci nechápu souvislost mezi vybitím pudu s párovou sexualitou.<sup>65</sup>

Někdy může být sexuální vývoj opožděný, zpomalený, ve výjimečných případech i zcela zastavený, nevyvinou-li se u jedince sekundární pohlavní znaky. Velký vliv má

---

<sup>62</sup> Rubenštejnová in Michalík, 2011

<sup>63</sup> Pipeková, 1997

<sup>64</sup> Vítková, 2006

<sup>65</sup> Venglářová in Sborník příspěvků 2. českomoravského dne fragilního X chromozomu, 2013



zde přidružené tělesné postižení nebo také užívání léků.<sup>66</sup> Je zde poměrně velká variabilita v projevech v rámci sexuálního chování a prožívání, často ani nelze zjistit, zda daná osoba prožívá konkrétní pocity slasti nebo jaké má sexuální potřeby. Podle Freudovy vývojové teorie jsou lidé s těžkým postižením ve většině případů na úrovni orální (pocit slasti spojen s ústy – dávání předmětů do úst, cumlání, houpání, i první bezděčné stimulace a dotyky pohlavních orgánů) a anální fáze (pocit slasti spojen s vyměšováním, dotyky genitálií, poznávání svého těla).<sup>67</sup>

#### 1.4.8. Základní psychické potřeby

Člověk s těžkým mentálním a kombinovaným postižením má stejné základní psychické potřeby jako jiní lidé. Uspokojení těchto potřeb je pro osoby s těžkým postižením často obtížné – limitují je jejich hendikepy a lidé okolo nich nejsou vždy dostatečně citliví nebo nemají zájem. Neuspokojení jakékoli jejich potřeby lze považovat za zátěžovou situaci, na niž tyto osoby reagují různými obrannými mechanismy - jejich volba závisí na celkové mentální úrovni i typu temperamentu jedince. Lidé s těžkým postižením jsou v saturaci svých potřeb plně závislí na svém okolí.<sup>68</sup>

Vítková<sup>69</sup> uvádí tyto základní potřeby:

- ✓ potřeba zamezení hladu, žízní a bolesti
- ✓ potřeba podnětů, změny a pohybu
- ✓ potřeba jistoty, stability – spolehlivost vztahů
- ✓ potřeba vazby, být někým přijat, potřeba něhy
- ✓ potřeba uznání a sebeúcty
- ✓ potřeba nezávislosti, samostatnosti a sebeurčení

Vítková dále udává, že pro osoby s těžkým postižením je velice obtížné dosáhnout uspokojení těchto potřeb, proto se neobejdou bez tělesné blízkosti druhé osoby, aby si mohli učinit přímou zkušenost. Jedinci s těžkým postižením potřebují člověka, který jim přiblíží jejich prostředí co nejjednodušším způsobem, který jim umožní pohyb a změnu polohy a v neposlední řadě potřebují každého, který jim rozumí i bez řeči a spolehlivě

---

<sup>66</sup> Prevendárová, <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=782>

<sup>67</sup> Langmeier, Krejčířová, 2000

<sup>68</sup> Vágnerová, 2008

<sup>69</sup> Vitek, Vítková, 2010

se o ně stará a pečuje o ně. Základem pro další vývoj je usnadnění získání vlastních zkušeností v mnoha životních oblastech.

Vágnerová<sup>70</sup> popisuje tyto základní potřeby:

- ✓ **Potřeba stimulace** – přísun podnětů musí být přiměřený z hlediska množství, kvality, délky, musí být přizpůsobený možnostem jedinců s těžkým postižením. Důležitá je srozumitelnost jednotlivých podnětů – nesrozumitelné informace představují zátěž pro danou osobu a mohou vyvolat obranné reakce – tendence uniknout z nepříjemné situace nebo záchvaty vzteku (afekt lze chápat jako projev bezmocnosti v situaci nezvládnutého subjektivního zatížení).
- ✓ **Potřeba učení** – tendence porozumět nejbližšímu okolí, uchopit okolní svět. Jednotlivých informací nesmí být mnoho, musí se často a pravidelně opakovat a měl by v nich být určitý jednoduchý řád a platit jasná pravidla (příčina a následek).
- ✓ **Potřeba citové jistoty a bezpečí** – je dána především vztahem s blízkým člověkem. Tato potřeba je u osob s těžkým postižením velmi silná, slouží jako zdroj rovnováhy ve světě, kterému tolik nerozumí a jehož požadavkům je těžké se přizpůsobit. Potřeba emoční opory se i v dospělosti projevuje přetrvávající infantilitou, fixace na rodinu se příliš nemění.
- ✓ **Potřeba seberealizace** – jedná se touhu ovlivňovat okolní dění, nebýt jen pasivním pozorovatelem.
- ✓ **Potřeba životní perspektivy i její uspokojování** – jedinci s těžkým postižením žijí převážně přítomností, okamžik „tady a teď“ má pro ně rozhodující význam.

---

<sup>70</sup> Vágnerová, 2008

## 2. DOSPĚLÝ ČLOVĚK S TĚŽKÝM MENTÁLNÍM A KOMBINOVANÝM POSTIŽENÍM

### 2.1. Obecné vymezení dospělosti

Dospělost lze definovat z mnoha různých hledisek. Je potřeba rozlišovat dospělost biologickou a duševní a přitom respektovat systémové socio-kulturní a právní faktory.<sup>1</sup>

Formální dospělosti dosahuje člověk v České republice v osmnácti letech, z psychologického hlediska však bývá dospělost spojována zejména se zralostí v psychosociální oblasti a k té většina lidí dochází později (jako počátek sociální zralosti se uvádí věk okolo 20 – 25 let).<sup>2</sup>

K právním a administrativním atributům dospělosti patří:<sup>3</sup>

- ✓ možnost vstupovat do právních vztahů – získání způsobilosti k právním úkonům
- ✓ právo volit a být volen
- ✓ možnost získat sociální dávky od státu
- ✓ držení občanského průkazu, cestovního pasu, popřípadě řidičského průkazu
- ✓ možnost uzavřít manželství

Rodičům dospělé osoby končí rodičovská práva a povinnosti k dané osobě a rovněž také finanční odpovědnost k jejich dospělému dítěti.

Ve smyslu **edukačním** se dospělým stává osoba, „jejíž hlavní sociální role se dají charakterizovat statusem dospělého, a která zároveň ukončila svou vzdělávací dráhu ve formálním vzdělávacím systému“.<sup>4</sup> Černá zde dodává, že takto vymezená množina dospělých nezahrnuje ty, kteří byli v mladším věku vyloučeni ze vzdělávání (v současné době mají možnost si vzdělání doplnit).<sup>5</sup>

Jak udává Vágnerová,<sup>6</sup> **biologické vymezení** dospělosti je relativně snadné, neboť její dosažení je vázáno na úroveň fyzické zralosti. Z biologického hlediska je důležitá zejména proměna významu sexuality – dospělost je dobou sexuální zralosti, sexualita je

---

<sup>1</sup> Šiška, 2005

<sup>2</sup> Vývojová psychologie, vývoj: [http://psychologie.nazory.cz/vyvojova\\_psychologie.htm](http://psychologie.nazory.cz/vyvojova_psychologie.htm)

<sup>3</sup> Pipeková, 2006, dospělost: <http://cs.wikipedia.org/wiki/Dosp%C4%9Blost>

<sup>4</sup> Beneš in Šiška, 2005, str. 39

<sup>5</sup> Černá, 2008

<sup>6</sup> Vágnerová, 2007

velmi důležitým aspektem partnerského vztahu. Na významu postupně nabývá reprodukční složka sexuality, sexuální aktivita se stává prostředkem ke zplodění dítěte.

Vymezení dospělosti z hlediska **psychosociálního vývoje** je podle Vágnerové<sup>7</sup> mnohem složitější, a to z důvodu, že změny v psychosociálním vývoji nebývají časově lokalizovány, probíhají u různých lidí v odlišnou dobu a v jednotlivých složkách nemají stejné tempo.

Mezi psychosociální znaky dospělosti patří:

✓ změna osobnosti:

„V dospělosti dochází ke komplexnímu osamostatnění, dospělý člověk má relativní svobodu v rozhodování i chování korigovanou schopností a ochotou přijmout zodpovědnost za své rozhodnutí i činy, které se vztahují k druhým lidem i k sobě samému“.<sup>8</sup> V dospělosti dochází k posílení sebedůvěry, sebejistoty, k realističtějšímu odhadu vlastních sil a kompetencí. Dospělý člověk dokáže lépe ovládat svoje emoce i jednání, umí si stát za vlastním názorem, je schopen sladit své potřeby a práva s potřebami jiných a za určitých okolností se podřídit.<sup>9</sup> V této životní etapě dochází ke stabilizaci – integraci osobnosti (temperamentových i charakterových vlastností, zájmů, hodnot aj.). Je to období dynamické, dochází k rozvoji schopností a dovedností, k uplatňování kreativity.

✓ změny v socializačním rozvoji:

Celková proměna osobnosti dospělého se projeví změnou jeho vztahu s lidmi. Dospělý člověk se osamostatňuje a osvobozuje se od závislosti na své rodině a nejbližším okolí. Vstupuje tak do **nových sociálních rolí**. Mezi tyto základní role patří zejména role profesní, partnerská a rodičovská. Dospělost potvrzuje schopnost intimity (vytvoření úzkého, důvěrného vztahu s jinou osobou) a generativity, neboli vytváření a rozvíjení něčeho užitečného – dosažení této úrovně je nezbytné pro přijatelné zvládnutí rodičovské i profesní role, dospělý člověk je schopen pracovat a mít určité výsledky. Je schopen nejen dítě zplodit, ale také je vychovat.

Jedno z kritérií dospělosti je podle Krejčířové **dosažení osobní zralosti**. „Člověk je zpravidla pokládán za zralého, když po dokončení dospívání přejímá plnou osobní a

<sup>7</sup> Vágnerová, 2007

<sup>8</sup> Vágnerová, 2007, str. 10

<sup>9</sup> Dospělost: <http://www.prosestry.cz/index.php?page=dospelost>

*občanskou odpovědnost, začíná být ekonomicky nezávislý a navíc přispívá k rozmnožování obecných statků, rozvinul plně své osobní zájmy, ustavil legalizovaný vztah k životnímu partnerovi a přejal očekávané výchovné úkoly vůči svým potomkům a na druhé straně se přizpůsobuje svým stárnoucím rodičům.*“<sup>10</sup> Krejčířová zde udává, že patrně žádný člověk nesplňuje v plné míře všechna kritéria vymezující osobní zralost, a že se člověk k ideálu zralosti ve větší nebo menší míře přibližuje.

Šiška<sup>11</sup> zmiňuje i další faktory, které mohou přispívat k statusu dospělosti, ale stejně tak mohou v získání statusu bránit:

- ✓ postoje personálu
- ✓ postoj samotných dospívajících (zda se sami chtějí stát dospělými)
- ✓ diagnostické terminologie (přirovnávání hloubky mentálního hendikepu k vývojovým stádiím dítěte)
- ✓ předsudky a stereotypy společnosti

Z hlediska vývojové psychologie lze **období dospělosti dělit do několika etap**, které mají svá konkrétní specifika. Toto dělení je pouze orientační, jednotlivé charakteristiky jsou spíše povšechnými popisy, individuální rozdíly zde převažují nad obecnými vlastnostmi a projevy.

Langmeier s Krejčířovou<sup>12</sup> rozdělují dospělý věk na tato období:<sup>13</sup>

- ✓ **Časná dospělost** (zhruba od 20 do 25 let) je přechodným obdobím mezi adolescencí a plnou dospělostí. Dochází k upevnění identity, identifikaci s rolí dospělého, produktivní orientaci, upřesnění osobních cílů. Mladý dospělý se stává nezávislým na rodičích, hledá si životního partnera, zakládá vlastní rodinu, postupně získává odpovědnost ve své profesi.
- ✓ **Střední dospělost** (asi do 45 let) je obdobím plné výkonnosti a relativní stability, vrcholem produktivity a aktivního vyhledávání životních cílů, dochází k posílení odpovědnosti v rolích dospělého (zejména v rodině a při výchově dětí).

---

<sup>10</sup> Krejčířová, 1998, str. 162

<sup>11</sup> Šiška, 2005

<sup>12</sup> Langmeier, Krejčířová, 1998

<sup>13</sup> srov. viz Matějček, 2001, Vágnerová, 2007

- ✓ **Pozdní dospělost** – do začátku stáří (tj. asi do 60-65 let). Toto období se vyznačuje povahovou vyrovnaností a stálostí se současným ubýváním tvůrčích schopností a tělesné i duševní výkonnosti. Objevuje se snaha o klid a životní pravidelnost.

**Vývoj a stárnutí** probíhají během celého lidského života simultánně, organismus stárne hned od prvních fází jeho života – i když například biologické změny prokazované ve stáří jsou jiného druhu. Je však možné mluvit o vývoji i v dospělosti a stáří, kdy některé změny osobnosti v pozdějším věku jsou chápány jako postup na vyšší úroveň psychiky.<sup>14</sup>

*„Vrchol vývoje a dosažení maxima výkonnosti nejsou stejné pro všechny psychické funkce. Stejně jako rostou a různě se vyvíjejí tělesné orgány, je také vývojová křivka jednoduchých i složitějších psychomotorických funkcí rozdílná.“<sup>15</sup>* Například jednotlivé složky inteligence se rozvíjejí odlišně a vývoj alespoň některých pokračuje dále ještě dlouho do dospělosti. Růst i pokles funkcí je vždy podmíněn současně biologickými, psychologickými a sociálními determinanty. Nepříznivé biologické změny mohou být vykompenzovány psychologickými činiteli (nahromaděná zkušenost, vyšší motivace apod.).

## **2.2. Období dospělosti u jedinců s těžkým mentálním a kombinovaným postižením**

Při čtení výše uvedených obecných charakteristik a atributů dospělosti je patrné, že v mnoha oblastech zažívají osoby s těžkým postižením značná omezení – z důvodu závažnosti jejich postižení a stejně tak i díky přístupu společnosti, ve které žijí.<sup>16</sup>

### **2.2.1. Právní a administrativní faktory**

Status dospělosti naplňují jedinci s postižením věkem (dovršením osmnáctého roku života) a právními náležitostmi (např. získáním občanského průkazu, přiznáním sociálních dávek státem). Při vstupování do právních vztahů (vykonávání právních úkonů) potřebují osoby z důvodu těžkého postižení velkou podporu a ochranu jejich okolí. Právní řád ČR proto umožňoval omezit nebo zbavit osoby s postižením

<sup>14</sup> Erikson in Langmeier, Krejčířová, 1998

<sup>15</sup> Langmeier, Krejčířová, 1998, str. 160

<sup>16</sup> Pipeková, 2006

způsobilosti k právním úkonům a přidělit jim opatrovníka, který je bude v právním jednání zastupovat.<sup>17</sup> Tato praxe však vedla k hromadnému omezování nebo zbavování způsobilosti k právním úkonům bez podrobného prozkoumání potřeb jednotlivých osob a neodpovídala článku 12 Úmluvy o právech osob s postižením, která je součástí našeho právního řádu.<sup>18</sup> Nový občanský zákoník, který vstoupil v platnost 1. 1. 2014, vychází z **paradigmatu podporovaného rozhodování** a přistupuje k omezení svéprávnosti z opačného konce. Považuje jej za krajní řešení, když stanoví, že „omezit svéprávnost člověka lze jen tehdy, hrozila-li by mu jinak závažná újma a nepostačí-li vzhledem k jeho zájmům mírnější a méně omezující opatření. Méně omezujícím opatřením mohou být další instituty zakotvené novým občanským zákoníkem – nápomoc při rozhodování, zastoupení členem domácnosti, ustanovení opatrovníka bez zásahu do svéprávnosti. Dále to může být také systém podpory, kterou člověk využívá, ať už jde o podporu poskytovanou profesionální sociální službou, nebo neformální sítí blízkých osob. V novém občanském zákoníku je tímto zakotven tzv. **princip subsidiarity** (restriktivní opatření se použije až po vyčerpání možností méně omezujících), který byl v oblasti způsobilosti k právním úkonům doposud formulován jen v judikatuře a dokumentech bez právní závaznosti“.<sup>19</sup>

Osoby s těžkými formami postižení, které byly podle dosavadních právních předpisů zbaveny způsobilosti k právním úkonům, jsou podle nového občanského zákoníku pouze omezeny ve svéprávnosti. Nově není možné zbavit člověka svéprávnosti zcela, zákoník tak určuje, že nikdo nesmí být omezen v každodenních záležitostech běžného života. Kdo byl podle platných právních předpisů omezen ve způsobilosti k právním úkonům, je ode dne nabytí účinnosti nového občanského zákoníku omezen ve svéprávnosti. Během tří let (do 1. 1. 2017) mají soudy ČR podle přechodného ustanovení prozkoumat každý jednotlivý případ osob s postižením a přehodnotit jejich svéprávnost.<sup>20</sup>

---

<sup>17</sup>Způsobilost k právním úkonům se liší od způsobilosti k právům a povinnostem, neboli od tzv. „právní subjektivity“, která vzniká narozením a podle Listiny základních práv a svobod ji má každý bez výhrad.

<sup>18</sup>Člověk, bez ohledu na rozsah postižení, si ponechává vždy možnost vykonávat určitá práva (např. politická práva, práva rodinná).

<sup>19</sup>Nový občanský zákoník a změny v opatrovnictví, <http://www.trutnov.cz/file/5836>, cit [2014-03-02]

<sup>20</sup>Matiaško,

[http://www.spmpr.cz/uploaded/Konference\\_40vyroci/MDAC\\_Zpusobilost\\_pravnim\\_ukonum.pdf](http://www.spmpr.cz/uploaded/Konference_40vyroci/MDAC_Zpusobilost_pravnim_ukonum.pdf)

### 2.2.2. Ukončení vzdělání

Co se týče hlediska ukončení vzdělání jako atributu dospělosti, pak tuto podmínku v současné době splňují i lidé s těžkým hendikepem. Povinná školní docházka se vztahuje i na děti s nejzávažnějšími formami postižení (Školský zákon č. 561/2004 Sb.).

Pro jedince, kteří byli dříve osvobozeni od povinné školní docházky<sup>21</sup>, je zde možnost doplnit si vzdělání v rámci dalších vzdělávacích forem: kurz k získání nebo doplnění vzdělání; individuální doučování speciálním pedagogem ze speciálně pedagogického centra nebo učitelem ze speciální školy; večerní škola pro osoby s mentálním postižením.

**Kurzy k získání (doplnění) základů vzdělání** se otevírají při různých typech škol, jedinci s těžkým mentálním postižením, s více vadami a autismem mohou využít kurzy poskytované základní školou speciální. Informaci k organizaci tohoto kurzu vydalo Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy na základě § 8 odst. 9 vyhlášky č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných.<sup>22</sup>

Základy vzdělání kurzem mohou získat:<sup>23</sup>

- ✓ absolventi základní školy speciální, kteří ukončili povinnou školní docházku v základní škole speciální v nižším než devátém ročníku a nezískali tudíž základy vzdělání
- ✓ žáci základní školy speciální, kteří dovršili 20 let věku a dosud nezískali základy vzdělání poskytované základní školou speciální
- ✓ dospělí občané s těžkým mentálním postižením, s více vadami nebo autismem, kterým dříve nebylo umožněno vzdělávání

Kurz trvá minimálně jeden rok (s prodloužením až 3 roky). Časová dotace hodin a harmonogram jejich frekvence vychází z možností školy i uchazeče. Výuka probíhá na základě individuálního vzdělávacího plánu a to pod patronací speciálního pedagoga speciálně pedagogického centra nebo učitele základní školy speciální. V odůvodněných

---

<sup>21</sup> Zde hrál roli tzv. institut nevzdělavatelnosti – osvobození od povinnosti školní docházky. K odstranění segregančních deformit ve školském systému vypracovalo Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy několik interních směrnic: Metodický pokyn k doplnění vzdělání poskytovaného základní školou pro absolventy zvláštních škol, Metodický pokyn k doplnění vzdělání poskytovaného zvláštní školou, Metodický pokyn k doplnění vzdělání poskytovaného pomocnou školou (č.j.19096/97-24)

<sup>22</sup> Štoček, M. Rukověť základní školy a základní školy speciální, školní rok 2012/2013

<sup>23</sup> Švarcová, 2006



případech, zejména u imobilních nebo jinak těžce postižených zájemců, probíhá výuka v domácí či ústavní péči. Hlavním cílem těchto kurzů je získat, shrnout a prohlubovat poznatky a zkušenosti frekventantů získané v předcházejícím vzdělávání a využití těchto dovedností v jejich praktickém životě, důraz je kladen především na všestranný rozvoj osobnosti každého jedince. V praxi je kurz k doplnění základů vzdělání potřebným obdobím k prodloužení školního vzdělávání a zajištění intenzivního aktivizujícího prostředí pro jedince s těžkým postižením.

**Večerní školy** jsou zaměřeny nejen na další vzdělávání absolventů základních škol speciálních a praktických, ale jsou otevřeny i těm, kdo neabsolvovali povinnou školní docházku. Zřizovateli večerních škol jsou občanská sdružení. Své služby poskytují převážně v budovách základních škol praktických a speciálních a rovněž i v prostorách domovů pro osoby se zdravotním postižením. V praxi se ve večerních školách vyučuje většinou dvakrát týdně po třech až čtyřech hodinách, většinou odpoledne, v domovech pro osoby se zdravotním postižením bývá vyučování i v dopoledních hodinách.<sup>24</sup>

Švarcová shrnuje hlavní oblasti, kterým se večerní školy věnují (opět platí přizpůsobení se konkrétním klientům a jejich potřebám a možnostem):

- ✓ rozvíjení komunikačních dovedností, vyjadřování potřeb, pocitů
- ✓ opakování učiva, aktivizační činnosti zahrnující smyslovou a rozumovou výchovu
- ✓ orientace v okolním světě a životě
- ✓ výchovné a umělecké předměty
- ✓ práce s počítačem, učení cizích jazyků (platí pro jedince s lehčími formami postižení)

Novou formou dalšího vzdělávání osob s těžšími formami mentálního postižení jsou **aktivační centra**. Projekt „Aktivační centra – vzdělávání pro těžce zdravotně postižené“ je realizován Ministerstvem školství, mládeže a tělovýchovy jako projekt národní v devíti krajích České republiky. Partnerem tohoto projektu je Národní institut pro další vzdělávání (NIDV).<sup>25</sup> Kurzy jsou organizovány v odpoledních hodinách

---

<sup>24</sup> Švarcová, 2006

<sup>25</sup> Aktivity projektu stále probíhají (do 30. 4. 2014). Volně navázaly na projekt „Speciální vzdělávací aktivity pro osoby s nejtěžšími formami zdravotního postižení prostřednictvím aktivačních center v rámci speciálních škol“, který byl realizován jako individuální projekt v pěti krajích České republiky. Zahrnoval kurzy Výtvarné a umělecké činnosti, Obsluha multimediálních přístrojů, Základy přípravy pokrmů.

v rámci školských zařízení, většinou jako dvouhodinové v týdenních intervalech. Systém nabízených aktivit v kurzech aktivačních center je účelně doplňován rehabilitačními a uvolňovacími technikami, které jsou nezbytné pro efektivní podporu osob s těžším mentálním postižením. Využívány jsou didaktické a kompenzační pomůcky, prvky muzikoterapie, orofaciální stimulace, pobyty v multisenzoriální místnosti snoezelenu, prvky alternativní a augmentativní komunikace, míčkování, bazální stimulace, ergoterapie, facilitovaná komunikace, hydromasážní a perličkové koupele atd.

### 2.2.3. Biologické aspekty

Jedním z všeobecně rozšířených mýtů je tvrzení: „*Člověk s postižením, který je mentálně např. na úrovni čtyřletého dítěte, nemá žádné sexuální potřeby, ty přece náleží až dospělým.*“<sup>26</sup> Eisner zde udává, že tělo člověka s postižením a potřeby s ním spojené se vyvíjí až na velmi vzácné výjimky běžným způsobem. I člověk s těžkým mentálním postižením má sexuální a vztahové potřeby a touží je uspokojovat. Pokud se k němu okolí chová jako ke čtyřletému dítěti, může ho v dětské roli skutečně udržet, ale neuspokojené potřeby se časem začnou stejně v chování tohoto člověka projevat.

Fyzická a sexuální zralost osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením není tedy ovlivněna daným postižením (vyjma specifických syndromů, které jsou spojeny s různými abnormalitami genitálií a poruchami jejich funkcí). Sexualita je důležitou složkou života osob s těžkým hendikepem – vede k pocitu vlastního sebeuvědomění, pocitu spokojenosti a naplnění. Je spjata se sexuálním zdravím jako souborem fyzických, volních, kognitivních i společenských rysů člověka jako sexuální bytosti, který obohacuje osobnost, pomáhá zdokonalovat její vztahy k druhým lidem a rozvíjí schopnost lásky.<sup>27</sup>

U osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením však nelze uvažovat o cíleném plánování pohlavního styku s druhou osobou, ani o reprodukční složce sexuality, jde zejména o vybití pohlavního pudu. V tomto ohledu pak osoby s těžkým hendikepem jednájí velmi instinktivně a bez zábran.

---

<sup>26</sup> Venglářová, Eisner, 2013, str. 121

<sup>27</sup> Burdová in Štěrbová, 2007

Vzhledem k fyzickému vývoji osob s těžkým postižením je možné stejně jako u intaktní populace sledovat v dospělosti vrchol fyzických sil a s postupujícím věkem zjevně se projevující involuční změny. U osob s těžkým mentálním postižením, které je velmi často spjato s postižením fyzickým, hrají nadměru důležitou roli neustálé intenzivní fyzioterapeutické zásahy, které mohou zpomalit propad motorických funkcí a vznik různých tělesných deformit (srůsty, kontraktury, zkrácené šlachy apod.). Fyzická kondice velmi ovlivňuje kvalitu života těchto jedinců.<sup>28</sup>

#### 2.2.4. Psychosociální aspekty

Lidé s těžkým postižením jsou z důvodu závažného deficitu v kognitivních funkcích v rámci psychosociálních aspektů dospělosti velmi omezeni. Prožívají svůj život „tady a teď“ a chybí jim přesunutí těžiště jejich zájmu mimo vlastní osobu – postrádají tedy schopnost generativity, která je určující pro vstupování do základních sociálních rolí (partnerská, profesní a rodičovská role).

Těžké postižení brání těmto jedincům v **osamostatnění se od péče nejbližšího okolí** (zejména rodinných příslušníků nebo dalších blízkých osob). Lidé s těžkými formami mentálního a kombinovaného postižení potřebují neustálý dohled druhé osoby a pomoc při základních úkonech péče o svou osobu. I v dospělém věku tak často žijí s rodiči nebo jinými rodinnými příslušníky, kteří jim věnují svou podporu (nebo využívají pobytových služeb různých zařízení, kde o ně pečují pracovníci v sociálních službách a další profesionálové).

Jedním z atributů dospělosti je **schopnost samostatného rozhodování a nesení zodpovědnosti za své činy**. Pro jedince s výrazným snížením kognitivních funkcí jsou rozhodovací mechanismy velmi složité, osoby s těžkým postižením tak potřebují v tomto ohledu velkou podporu jiných lidí. Omezení je znatelné zejména v nesení zodpovědnosti za vlastní činy (jedinci s těžkým postižením často nechápou důsledky jejich rozhodnutí – ať už se týkají jich samotných nebo osob z jejich okolí). To však ještě neznamená, že jsou pouze pasivními pozorovateli dění okolo sebe. Různými způsoby vykazují svá přání, nelibost či spokojenost, vzdor, touhu po změně apod. *„Nejčastější překážkou rozhodování o vlastním životě bývá pro dospělé jedince s postižením kombinace dvou faktorů – postrádání dovedností důležitých pro*

---

<sup>28</sup> Kraus, 2005

*sebeurčující chování a vliv okolí, které buď není danému jedinci oporou, nebo dokonce působí tak, že u jedince vytváří závislost.*<sup>29</sup>

V dospělém věku dochází i u lidí s těžkými formami postižení **k větší emoční vyrovnanosti a stabilizaci celé osobnosti**. Jejich četné zkušenosti se sebou samými a s jejich okolím jim pomáhají posilovat sebedůvěru a sebejistotu.

Odborníci ze speciálně pedagogické oblasti se shodují, že z důvodu značného limitu v poznávacích procesech oproti většinové populaci výrazně vystupuje potřeba **permanentního rozvíjení osob s těžkým postižením** a to s důrazem na jejich sociální dovednosti. Učení je dle zkušeností řady pedagogů hlavní neúčinnější terapií mentální retardace.<sup>30</sup> Jak zmiňuje Vágnerová,<sup>31</sup> učení u osob s těžkými formami postižení se nemusí jevit příliš efektivně, ale jeho výsledky jsou pro život takového jedince velice užitečné zejména ve vedení k soběstačnosti. Pokud je dospělý člověk s mentálním hendikepem ponechán bez dalšího vedení, ztrácí své dovednosti a návyky. Vítek s Vítkovou<sup>32</sup> ukazují z různých zahraničních výzkumů, že ještě ve třiceti letech se u osob s mentálním postižením dá pozorovat nárůst v učení, pokud jsou pro to vytvořeny odpovídající podmínky. Pokud by stimulace a aktivizace jedinců s hendikepem nebyla dostatečná, následovala by stagnace v rozvoji vyšších psychických funkcí a jejich postižení by se ještě prohlubovalo.

#### 2.2.5. Postoje personálu

Status dospělosti osob s postižením ovlivňují do určité míry postoje pečujících osob. Mezi nejčastější chybné postoje lze řadit:

- ✓ **Infantilizace osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením**  
(stylizace dospělého člověka do role dítěte)

Postoj „škatulkování“ dospělého člověka s hendikepem do dětského věku může vycházet z hodnocení chování těchto jedinců, které ve spoustě situací připomíná chování dítěte. Vychází také z výrazného upřednostnění kognitivní složky osobnosti před složkami jinými, zvláště pak emocionálními a zkušenostními. Podle Vágnerové<sup>33</sup> je však uvažování a vnímání světa lidí s postižením ovlivněné dlouhodobým učením, a

<sup>29</sup> Strnadová, 2009, str. 93

<sup>30</sup> Pipeková in Fischer, Škoda, 2008

<sup>31</sup> Vágnerová, 1999

<sup>32</sup> Vítek, Vítková, 2010

<sup>33</sup> Vágnerová, 2008

proto se v něm, i přes infantilitu danou mentální úrovní, projevují zafixované a určitým způsobem zpracované zkušenosti, které děti nemají.

Ke „škatulkování“ vedou kromě jiného i dobře míněná psychologická vyšetření, kde se v závěru objevují kognitivní schopnosti jedince přirovnané právě k mentálnímu věku dítěte.<sup>34</sup>

Do infantilizace osob s těžkým postižením patří:

- používání nevhodných přezdivek, přílišné zdrobňování, dětské oslovování
- dětská výzdoba pokoje, poskytování jen dětských knih a časopisů
- rozhodování za osoby s postižením
- upravování oděvu bez předchozího souhlasu, dotýkání se osob na příliš osobních a intimních partiích
- určování, co si osoba vezme na sebe (např. venku musí mít vždy čepici)
- mluvení o osobách s postižením jako o dětech, používání dětských výrazů v popisu jejich chování („papá“, „zlobí“ atd.)
- užívání trestů podle mentálního věku dané osoby (ne podle fyzického věku)

#### ✓ **Výchova namísto podpory**

S péčí o osoby se závažnými formami postižení úzce souvisí nebezpečí, že se profesionálové snaží osoby s těžkým postižením „vychovávat“, tedy stanovovat, co je pro ně dobré a co už nikoli. Maria Pörtner k tomuto tématu uvádí: *„Nemůžeme prostě nebrat ohled na všechna ta léta života, která mají lidé s postižením za sebou a která jim přinesla určité zkušenosti. Místo abychom je chtěli vychovávat, musíme hledat jiné způsoby, jak podporovat jejich další vývoj a jak v nich budít a posilovat odpovědnost za sebe samé.“*<sup>35</sup>

Jûn<sup>36</sup> upozorňuje, že u dětí je možné (do určitého věku) určovat výchovu, ale u dospělých již vychovávat nelze. Je vhodné pouze podat informaci, doporučit a případně doprovodit osobu v jejím rozhodnutí (uplatňovat pouze principy, které bychom používali na jakoukoli jinou dospělou osobu bez postižení).

---

<sup>34</sup> Jûn, Balická, 2012

<sup>35</sup> Pörtner, 2009, str. 14

<sup>36</sup> Jûn, 2010

Browder<sup>37</sup> poukazuje na nebezpečí názoru, že to, co je pro mne hodnotné, je hodnotné i pro ostatní. Principiálně však ne my, nýbrž ten druhý sám ví, co je pro něj dobré, byť má omezený přístup ke svému vědění.

### ✓ Zneužívání moci

Velký hendikep osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením vzhledem k samostatnému vykonávání běžných činností může profesionály svádět k tomu, že začnou na člověka s postižením nahlížet jako na bezmocného a nemohoucího, za kterého je nutné vše naplánovat a rozhodovat o všech jeho potřebách a aktivitách. Jůn<sup>38</sup> v této souvislosti upozorňuje, že profesionálové mají v sociálních službách nad osobou s postižením velkou moc - rozhodují o tom, kde bude člověk žít, s kým bude žít, co bude dělat a jakou terapii použije. Na osoby s těžkým hendikepem je pak opět nahlíženo jako na děti, které je potřeba neustále opečovávat, chránit a vést, a to podle individuálního názoru každého z profesionálů – co považuje za správné a co za nesprávné.

Lidé s těžkým postižením jsou velmi omezeni v možnostech vyjádřit svá přání a potřeby srozumitelným způsobem pro své okolí, jejich nesouhlas je často vyjádřen chováním, které je okolím hodnoceno jako nepřizpůsobivé, agresivní, problematické nebo naopak pasivní nebo depresivní. Lečbych<sup>39</sup> tvrdí, že pokud by profesionálové hodnotili toto chování pouze jako projev postižení intelektu, dopustili by se hrubé zjednodušující chyby. *„Takovéto přesvědčení by pečující osoby vedlo (a snad i opravňovalo) k využití represivních opatření – obvykle izolace, využití zklidňujících medikamentů nebo snaze o terapeutické působení. Takováto opatření by představovala zvýšení uplatňování moci jednou stranou a její posilování (upevňování). Na takovéto upevňování moci by člověk s mentální retardací reagoval opět zvýšeně negativně a vynucoval by na ovládající straně více a více restriktivních opatření a využívání moci. Jeho chování by tedy podněcovalo ovládající stranu k dalším opatřením, které by ovládající strana sama mohla vnímat velmi negativně.“*

---

<sup>37</sup> Browder in Strnadová, 2009

<sup>38</sup> Jůn, 2010

<sup>39</sup> Lečbych, <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=953>, cit. [2014-02-02]

### 3. DŮRAZY PŘI PODPOŘE DOSPĚLÝCH OSOB S TĚŽKÝM POSTIŽENÍM

#### 3.1. Obecné vymezení péče a podpory

Lidé s těžkými formami mentálního a kombinovaného postižení potřebují i v období dospělosti soustavnou péči a podporu. Ta by měla respektovat specifika dospělosti u jedinců s těžkým postižením.

Lečbych upozorňuje na rozdíl při používání pojmů **péče** a **podpora**. Tvrdí, že s příchodem dospělého věku je příhodnější volit termín podpora. „Připustíme-li, že i lidé s mentálním postižením procházejí pubertou, dospívají a směřují k dospělosti, je namístě uvažovat o tom, jak je vhodně podporovat v jejich rozvoji, namísto o tom, jak o ně pečovat.“<sup>1</sup> Péče je podle Lečbycha zaměřená na uspokojování základních fyziologických potřeb člověka a její příjemce je pasivní.

Je nezbytné oddělit péči ve smyslu „obhospodaření“ jedinců bez zamýšlení se nad jejich možnostmi a potřebami a péči ošetrovatelskou, která má zvláště u jedinců s těžkým mentálním a kombinovaným postižením své jasné opodstatnění (při zajišťování hygieny, sebeobsluhy, jídle apod.). Friedlová<sup>2</sup> tvrdí, že odborná ošetrovatelská péče má podporovat léčebný proces a má být i terapeutická. To vyžaduje vysokou profesionalitu poskytované péče a holistický přístup ke klientovi.

V minulosti se v kontaktu s lidmi s těžkým postižením upřednostňovala především péče o fyzické zdraví a zajištění fyziologických potřeb. V současné době převažuje **preferance kvality života**.

Následující tabulka č. 1 představuje určitý obecný model kvality života.<sup>3</sup>

JÁ (TADY A TEĎ)	
Fyzické bytí	Zdraví, hygiena, výživa, pohyb, odívání, celkový vzhled
Psychologické bytí	Sebeúcta, sebekontrola
Spirituální bytí	Morálka, spravedlnost, víra, svoboda

<sup>1</sup> Lečbych: <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=973>, cit.[2013-06-09 ]

<sup>2</sup> Friedlová, 2007

<sup>3</sup>The quality of life model, University Toronto, Canada, <http://www.utoronto.ca/qol/concepts.htm>

OSTATNÍ A OKOLÍ, VE KTERÉM ŽIJÍ (TADY A TEĎ)	
Fyzické napojení (prostor a prostředí)	Domov, pracoviště, sousedství, město
Sociální napojení (lidé a zvířata)	Rodina, přátelé – nepřátelé, kamarádi, známí
Komunitní napojení (služby a příležitosti)	Pracovní příležitosti, odpovídající finanční příjmy, zdravotní a sociální služby, vzdělávací, rekreační možnosti a příležitosti, společenské aktivity
CO DĚLÁM A JAKOU MÁM NADĚJI (TADY A TEĎ A KAM SMĚŘUJI)	
Praktická realizace	Doma, práce
Volnočasové realizace	Relaxační aktivity podporující redukci stresu
Růstová realizace	Aktivity podporující zachování a rozvoj znalostí a dovedností

Všeobecně se již uznává, že každý sebemenší pokrok ve vývoji osob s těžkým postižením představuje zlepšení kvality jejich života.<sup>4</sup> Mezi základní domény kvality života patří: zůstat zdravý a v bezpečí (fyzická spokojenost, materiální spokojenost a práva); mít v každodenním životě to, co je pro člověka podstatné; být obklopen osobami, které jsou pro člověka důležité (osobní rozvoj, sebeurčení); mít příležitost setkávat se s novými lidmi a možnost změnit s kým a kde člověk žije (sociální inkluze, mezilidské vztahy); mít své sny a své vlastní cesty (emocionální duševní spokojenost).<sup>5</sup>

Koncept léčebné pedagogiky určuje tyto **hlavní důrazy při péči a podpoře osob** se závažnými formami mentálního postižení:<sup>6</sup>

- ✓ pomáhat jedinci při orientaci v jeho prostředí (prostor, čas, věci, vztahy) a ve světě
- ✓ probouzet zájem, pohotovost, usměrňovat aktivitu
- ✓ vytvářet důvěru, sebeúctu a vztahy
- ✓ zprostředkovávat nové zážitky a podněty, poskytovat korektivní zkušenosti
- ✓ vytvářet návyky a rozvíjet dovednosti

<sup>4</sup> Švarcová, 2006

<sup>5</sup> Elorriaga, Schalock in Strnadová, 2009

<sup>6</sup> Horňáková, 1999



- ✓ učit chápat souvislosti a řešit problémy, pomáhat poznávat hodnoty a vytvářet perspektivy
- ✓ zprostředkovávat sociální zážitky, být blízko, vést dialog, spolupracovat, dávat, přijímat, být užitečný

*„Jedinci s těžkým postižením mají právo na to, aby byly uspokojovány jejich potřeby emocionality, lidských vztahů, aby získali pocit bezpečí, stability a trvalých podmínek a aby byli stimulováni ke svému dalšímu rozvoji. Pokud to hloubka jejich postižení dovolí, měli by získat alespoň možnost, aby dokázali navázat kontakt se svým okolím a vyjádřit své nejzákladnější primární potřeby – pocit hladu, žízně a bolesti, radosti, uspokojení.“<sup>7</sup>*

Lečbych zdůrazňuje, že i lidé s výraznějším mentálním postižením dokážou dosáhnout určité míry samostatnosti, být iniciativní, mít svůj názor a chovat se jinak, než by se dalo očekávat, kdybychom brali v úvahu jen standardní popis jejich úrovně. *„Vstupními podmínkami k tomuto stavu skutečnosti je poskytování dostatku podpory v prostředí, které se dokáže oprostít od předsudků, negativního očekávání a dokáže člověku s mentální retardací dát prostor k prožívání zážitků a podnětů, které jsou adekvátní jeho chronologickému věku.“<sup>8</sup>*

Vítková<sup>9</sup> udává, že osobám s nejtěžšími formami postižení, které nejsou schopny žádných vlastních aktivit, mají být jako specifické individuální podněty nabízeny po celý život takové základní nabídky, které jim zprostředkují senzorické, emocionální, percepční, motorické a jiné vjemy důležité pro získání primárních zkušeností.

Při péči a podpoře jedinců s těžkým postižením je nutné zohlednit všechny aspekty jejich vývoje, specifčnost jednotlivých oblastí, velmi důležitý je nárok na celistvost poskytované péče. *„Tato celistvost je potřebná pro veškerý denní program, pro jakoukoli interakci s postiženým. Integruje rovněž uspokojování základních lidských potřeb, otázky základní péče jako podpůrnou a speciální péči, otázky tréninku vnímání, pohybovou podporu a podporu komunikace.“<sup>10</sup>*

---

<sup>7</sup> Švarcová, 2006, str. 124

<sup>8</sup> Lečbych, M.: <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=973>, cit.[2013-06-06]

<sup>9</sup> Vítková, 2006

<sup>10</sup> Vítková, 2006

### 3.2. Konkrétní důrazy při podpoře osob s postižením

#### 3.2.1. Oblast aktivizace

Cílem aktivizace je aktivace zbytkového potenciálu jedinců s těžkým postižením, jejich edukace i reedukace a příprava na pokud možno samostatnější kvalitní život.<sup>11</sup>

Při plánování jednotlivých činností je důležité vycházet z **vývojových potřeb** daného člověka. Zde je nutné **zohlednit mentální věk jedince** – nabízené stimuly musí respektovat úroveň v konkrétních oblastech (fyzická, kognitivní, sociální oblast). Je však důležité nezapomínat, že ze statusu dospělosti osob s postižením vyplývají i určité zásady, které musí profesionál při plánování podpory brát v úvahu.

Jednotlivé činnosti mají být směřovány k tomu, co je běžné pro vrstevníky dané osoby. „*Přizpůsobíme rytmus dne, týdne, roku jeho věku a pohlaví, aby pobyt v jedné nebo dvou místnostech neprohluboval jeho letargii. I když různé činnosti sám nemůže nebo nedokáže dělat, naším úkolem je, aby jim byl přítomen, aby se věci s naší pomocí dotýkal, aby přivoněl, slyšel, viděl. Tímto způsobem, i bez navázání funkční komunikace, můžeme vyzorovat, které podněty jsou člověku libé, a v dalším plánování s nimi můžeme počítat*“.<sup>12</sup>

Podle Vítkové<sup>13</sup> existuje nebezpečí, že se lidem s těžkým postižením neposkytuje dostatečně velký prostor k jednání. Těmto osobám je třeba poskytovat pouze tolik podpory, kolik jí potřebují. Doprovodná osoba by měla být vždy připravena **ponechat aktivní jednání na člověku s postižením** a stáhnout se zpět.

Jůn zmiňuje, jak velice je na plánování výchovně vzdělávacích programů pro klienty s postižením znát osobnost daného profesionála:

„Pokud to byl člověk tvořivý, pak i klienti neustále něco vyráběli. Pokud to byl založením sportovec, pak byli klienti pořád někde na procházce, když měl rád hudbu, klienti najednou začali vyrážet do města na koncerty.“<sup>14</sup>

Charakter jednotlivých činností, které osobám s postižením profesionálové nabízí, musí být přizpůsoben jejich možnostem a aktivity by pro ně měly být lákavé. Profesionál by v tomto ohledu neměl sám určovat vhodnost jednotlivých aktivit pro

---

<sup>11</sup> Černá, 2008

<sup>12</sup> Johnová, <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=1130>, [cit. 2014-01-12]

<sup>13</sup> Vítková, 2006

<sup>14</sup> Jůn, příspěvek na 2. českomoravském dni syndromu fragilního X chromozomu

klienta, ale měl by dané osobě nabízet co nejširší škálu možných činností a z jeho reakcí vypožorovat, které ho baví, zajímají, na které pozitivně reaguje. Tímto způsobem mu může zprostředkovávat stále nové vjemy a posouvat ho v jeho poznávání světa dál.

### 3.2.2. Nechtěná aktivizace

Složitou otázkou je u lidí s těžkým postižením **tlak k vykonávání činností**, které doprovázející osoba považuje za vhodné. „*Aktivizace klienta je úžasná záležitost, zvláště pak pokud klient aktivizaci chce a vyžaduje ji. My pak máme následně dobrý pocit z kvalitně odvedené práce. Někdy se však dostaneme do situace, kdy se klient nechce zapojit do aktivity, kterou mu nabízíme. Při odmítání aktivit ze strany klienta zažívá personál standardně pocity bezmoci.*“<sup>15</sup> Mezi důvody, proč se daná osoba do aktivit nechce zapojit, patří: požadovaná aktivita je pro něj příliš těžká, příliš lehká, příliš obsažná nebo nudná, nedává klientovi smysl.

„*Ve vlastním rozhodovacím procesu o tom, zda na dospělého klienta máme v aktivizaci a v nácvicích nějakým způsobem naléhat, nebo ne, může být pro nás pomyslným jazýčkem na vahách intenzita jeho problémového chování, které tlakem na aktivitu spustíme - klient nám dává skrze své problémové chování jasně najevo, že o terapii nestojí, a nezadal si tak ani terapeutickou zakázku.*“<sup>16</sup>

Jůn udává, že u dospělých klientů je nutné držet se jen takového tlaku, který je přímoúměrný fyzickému věku (ne mentálnímu), a to i za cenu toho, že snížíme jejich výkon<sup>17</sup>. Možnosti tlaku na člověka s postižením se vzhledem k fyzickému věku výrazně snižují. Strategie pro dětský věk jsou mnohdy velmi funkční (přinucení do činnosti, zabránění v odchodu, dokud není aktivita dokončena, fyzická manipulace s klientem apod.), jejich dlouhodobé používání však vede k trvalému narušení vztahu mezi osobou s postižením a profesionály. Při rozhodování o tom, jaké strategie pečující osoby při podpoře klientů použijí, je velmi důležité neupřednostňovat pouze funkčnost terapie, ale je důležité zamýšlet se i nad tím, co zavedení terapie udělá se vztahem klienta k pečujícím osobám. Udržení pozitivního vztahu s klientem by pro profesionály

---

<sup>15</sup> Jůn, 2010, str. 87

<sup>16</sup> Jůn, 2010, str. 88

<sup>17</sup> Při používání tlaku na jedince s postižením je vždy dobré uvědomit si, co by si daný profesionál dovolil k jiné dospělé osobě z intaktní populace.

mělo být prioritou, a to i za cenu, že v terapii budou méně úspěšní a obecně i bezmocnější vůči klientovi.<sup>18</sup>

U pečujících osob existuje nebezpečí, že budou považovat svou práci za kvalitní, pokud se jim podaří zapojit co nejvíce osob s postižením do co nejvíce aktivit. Když v tomto ohledu nejsou úspěšné, hledají chybu u sebe (zda vymyslely zajímavou činnost, jestli klienta dostatečně motivovaly atd.). Mnoho zařízení poskytující sociální služby hodnotí kvalitu služby podle počtu zapojených klientů – na pečující osoby je tak vytvářen určitý tlak k tomu, aby se snažily pořád co nejvíce „aktivizovat“. Jůn v této souvislosti uvádí příklad z praxe z holandského domova pro osoby se zdravotním postižením ze supervizního setkání pracovníků s jejich vedoucími:

„Jednalo se o třicetiletého klienta Filipa s lehčím mentálním postižením, který se většinu času válel na zemi a nic nechtěl dělat (mohl by, ale nechtěl). Vedoucí se pracovníků ptali, jak s tímto klientem zacházejí. Pracovníci sdělili, že ráno Filipovi nabídli, aby s nimi šel do dílny, která je kousek přes ulici - on je však odmítl. V poledne ho poprosili, aby jim pomohl s taškami – opět nechtěl. V odpoledních hodinách mu nabídli, aby s nimi jel na hipoterapii – Filip je opět odmítnul. Supervizoři vyhodnotili přístup pracovníků jako správný – neustále Filipovi nabízeli nějaké činnosti, ale zároveň respektovali jeho odmítnutí i za cenu toho, že bude celý den ležet na zemi.“<sup>19</sup>

Kvalitu sociální služby v tomto zařízení určuje nabídka aktivit – to, jestli se daný člověk zapojí či nikoli, nic nevyovídá o kvalitě služby.

Profesionálové často na klienty při aktivizaci tlačí, protože pokud se jim nepodaří zapojit je do činnosti, mají pocit, že klienti aktivizovaní nejsou. Jůn nabádá profesionály k tomu, aby nehodnotili svou práci jako kvalitní jen podle toho, zda dokážou zapojit klienty do daných aktivit.

K aktivizaci osob s postižením se vyjadřuje Zákon o sociálních službách 108/2006 Sb.<sup>20</sup> V paragrafu 2 říká, že sociální služba musí působit na osoby aktivně, podporovat rozvoj jejich samostatnosti, motivovat je k takovým činnostem, které nevedou k dlouhodobému setrvávání nebo prohlubování nepříznivé sociální situace, a posilovat jejich sociální začleňování. Paragraf 89 upozorňuje, že metody při poskytování

---

<sup>18</sup> Jůn, 2010

<sup>19</sup> Jůn, příspěvek na 1. českomoravském dni syndromu fragilního X chromozomu

<sup>20</sup> Zákon o sociálních službách, [http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108\\_2006\\_Sb.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf)

sociálních služeb mají předcházet incidentu nepohody (opatření omezující pohyb osob). V těchto dvou paragrafech je zachycena jistá rozporuplnost v rámci přístupu profesionálů k osobám s postižením – na jednu stranu se mají všemi možnými způsoby snažit, aby klientům poskytli co nejvíce stimulů a umožnili jim rozvoj v jejich dovednostech a podpořili sociální začlenění, ale mají to realizovat takovým způsobem, aby klienti nebyli v nepohodě a nemuselo se užit restriktivních opatření. Toto určité napětí mají mít profesionálové na mysli. Jejich úkolem je tvořit stále se měnící nabídku aktivit (nerezignovat), ale **poslední krok do aktivity by měl učinit sám klient.**

Pro jedince s těžkými formami postižení je velmi obtížné až nemožné dát srozumitelně najevo, zda se chtějí do dané činnosti zapojit či nikoli. Vždy však umí projevit tzv. **informovaný nesouhlas**<sup>21</sup>, a to různými způsoby – výrazem obličeje, celkovou nepohodou, křikem, dalším problémovým chováním. Profesionálové nemohou očekávat, že jim jedinci s těžkým postižením předem naznačí, že danou aktivitu nemají rádi nebo co by chtěli daný den dělat. Je nutné zkoušet tyto osoby zapojovat do různých činností a nabízet jim rozličné stimuly a podle jejich reakcí pak v aktivitách buď pokračovat, nebo v nich po vyjádření nelibosti osob s postižením ustát.

### 3.2.3. Podpora v svébytnosti

Rozhodování o tom, co a jak se bude dít v životě, patří mezi základní lidská práva. Úmluva o právech osob se zdravotním postižením uvádí v obecných zásadách, že u osob s postižením je nutné dodržovat respekt k jejich přirozené důstojnosti, samostatnosti a osobní nezávislosti, která zahrnuje svobodu volby.<sup>22</sup> Rovněž nový občanský zákoník stanovuje, že i osoby omezené ve svéprávnosti nesmí být omezeny v každodenních záležitostech běžného života – mají právo rozhodovat se samostatně podle své vůle a to bez pomoci či podpory opatrovníka.

Jún<sup>23</sup> upozorňuje, že u lidí s těžšími stupni mentální retardace budou jejich práva omezována vždy (i při ideálně poskytované podpoře), a to z důvodu jejich závažného hendikepu a také díky nepřírozenému prostředí, ve kterém se tyto jedinci často vyskytují (zejména domovy pro osoby se zdravotním postižením). Úkolem profesionálů je snažit se, aby tato omezení byla vždy minimální.

---

<sup>21</sup> Jún, 2010

<sup>22</sup> Úmluva o právech osob s postižením, [http://www.mpsv.cz/files/clanky/10774/umluva\\_CJ\\_rev.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/10774/umluva_CJ_rev.pdf)

<sup>23</sup> Jún, 2010

Také Pörtner<sup>24</sup> považuje za hlavní faktor pečovatelské práce vždy znovu **nalézat rovnováhu mezi prostorem pro vlastní rozhodování osob s postižením a tzv. daným rámcem**, který je tvořen danostmi instituce, specifickými podmínkami konkrétní situace, schopnostmi a mezemi pracovníků, schopnostmi a mezemi osob s postižením. „Nabídnout těmto osobám co nejlepší podmínky pro život a vývoj znamená vždy poskytovat jim rámec, na kolik je nezbytný, a prostor pro vlastní rozhodování, nakolik je to jen možné.“<sup>25</sup>

I nepatrný prostor pro vlastní rozhodování má veliký význam, citelně se odráží v kvalitě života jedinců s postižením. **Moci se rozhodovat znamená být brán vážně, být považován za dospělého, roste tak vědomí vlastní hodnoty.** Znamená to možnost samostatného jednání, byť v omezeném rámci. „Když se lidem stále jen poručníkuje, všechno se za ně rozhoduje a oni nemají naprosto žádné možnosti volby, pak buď začnou rebelovat, nebo upadnou do apatie.“<sup>26</sup> Tím, že někdo zjišťuje vůli člověka s postižením, mu dává najevo, že ho považuje za rovnoprávního partnera v komunikaci.

Čámský<sup>27</sup> upozorňuje, že neschopnost verbálně komunikovat, která je u osob s těžkým hendikepem takřka pravidlem, nemusí vždy znamenat i neschopnost rozhodovat se. Každý člověk má svá přání, tužby, očekávání a cíle. Důležité je, aby profesionál našel cestu, jak tato přání zachytit a porozumět jim. K tomuto účelu lze použít pestrou paletu prostředků alternativní a augmentativní komunikace a psychologické dovednosti pracovníků. Účelné je do procesu komunikace zapojit také osobu, která jedince s postižením dobře zná a dokáže správně vyložit jeho projevy.

I pro lidi s těžkým postižením, kteří mohou jednat svébytně jen ve velmi omezené míře, se někdy dají najít maličké možnosti vlastního rozhodování, i kdyby šlo například jen o to, moci si samostatně vybrat hrnek na kávu.

### ✓ Možnost výběru

Úkolem pečujících osob je přijít na to, v jakých oblastech mohou u lidí s postižením předpokládat jejich vlastní odpovědnost, a také jim ji svěřit. Vhodnou formou pro možnost rozhodování je poskytnout **výběr** ze dvou i více variant. Možnost volby musí

---

<sup>24</sup> Pörtner, 2009

<sup>25</sup> Pörtner, 2009, str. 26

<sup>26</sup> Pörtner, 2009, str. 28

<sup>27</sup> Čámský, 2011

poskytovat skutečné alternativy rozhodnutí, nesmí být pro zúčastněné osoby příliš obtížná, musí odpovídat jejich osobním možnostem a musí pro ně být přehledná. Výběr je vhodné vztahovat na věci a činnosti týkající se běžných záležitostí každodenního života, např. výběr z jídla, oblečení, hrnku, CD, činnosti, pořadí činností, místa k odpočinku, trávení volného času, osoby.

Při výběru je nutné ukázat nabízené předměty či obrázky tak, aby na ně osoba s postižením dobře viděla (nutné respektování konkrétního postižení, např. při určitých zrakových vadách je nutné dávat předměty dostatečně od sebe, popřípadě je podložit kontrastní podložkou). Při výběru se mohou osoby s hendikepem rozhodovat buď podle reálií (např. při výběru jídla, CD, knihy) nebo podle fotografií, referenčních předmětů či obrázků znázorňujících danou aktivitu či předmět (např. při výběru činností, místnosti).<sup>28</sup>

Pokud se to jeví jako vhodné, je u jedince s postižením možné vytvořit jeho vlastní **komunikační knihu** (používá-li referenční předměty, pak krabici či kufřík s předměty), kde má fotografie či obrázky činností a dalších předmětů, které si během dne může zvolit. U každého může být kniha odlišná – záleží na zájmech, preferencích a možnostech dané osoby.

Jūn<sup>29</sup> upozorňuje, že pro lidi s nejtěžšími formami postižení je výběr velice složitý a někdy až matoucí. Při nácviku výběru je důležité umožnit volbu z jedné varianty pro klienta velmi příjemné a z druhé varianty, která je pro daného člověka nelibá. Volba ze dvou příjemných variant nenutí člověka s postižením ke skutečnému rozhodování se – je mu v tu chvíli vlastně jedno, kterou věc si zvolí.

Při poskytnutí možnosti volby osobě s hendikepem je velmi důležité, aby byl profesionál citlivý na reakce dané osoby – mnohdy je totiž tato reakce na úrovni nonverbální (úsměv, podívání se na fotografii, ukázání na obrázek apod.). Profesionál tak musí projevit značnou empatii, aby rozpoznal, co si osoba s postižením přeje (ne vždy se mu to podaří, ale na místě je trpělivost při nácviku výběru).

---

<sup>28</sup> Šarounová, 2008

<sup>29</sup> Jūn, 2010

### ✓ **Pocítění přirozených důsledků rozhodnutí**

„Rozhodování je sociální dovednost jako každá jiná, díky našim rozhodnutím se vlastně učíme. Pokud člověk nemá dostatečný prostor pro vlastní rozhodování, je tím zároveň omezena i jeho možnost poučit se a rozvíjet tuto dovednost.“<sup>30</sup> Člověk s postižením by měl mít tedy možnost učit se rozhodovat i s rizikem, že se mu stane něco nepříjemného (ne život ohrožujícího), a to by mu měli profesionálové umožnit.

Podle Čámského<sup>31</sup> se však v praxi běžně děje, že doprovázející osoby lidí s těžkým postižením (ať už profesionálové, rodiče, další příbuzní) rozhodují bez účasti daného jedince nebo nerespektují jeho volbu – často z důvodu, že jsou přesvědčeny o tom, že ví nejlépe, co je pro jedince s postižením nejlepší. Čámský udává, že rozhodování o tom, co budu dělat ve volném čase, co si vezmu na sebe, co budu jíst a pít, s kým chci trávit čas apod., nepředstavuje právní úkon. Jinými slovy, i člověk omezený ve svéprávnosti (dříve zbavený k právním úkonům) má právo se v těchto věcech rozhodovat samostatně podle své vůle, a to bez pomoci či podpory opatrovníka.

Právě s ohledem na zdravotní rizika, která plynou ze samostatného uplatňování vůle osob s postižením, mají profesionálové tendenci rozhodovat za tyto jedince. K častým námitkám profesionálů patří, že lidé s těžkým postižením nejsou schopni uvážit důsledky svých činů a mohou tak díky svým rozhodnutím přijít k úhoně – zejména zdravotní, ale i jiné.

Ve standardech kvality sociálních služeb se uvádí, že jednat proti vůli klienta je možné jen v případě vážného ohrožení života či zdraví buď jedince samého, nebo třetích osob.<sup>32</sup> Jůn<sup>33</sup> se domnívá, že pokud není ohroženo zdraví klientů v hodinách či několika málo dnech, ale důsledky rozhodnutí klientů sahají dále (až do pozdější budoucnosti), nemají pečující osoby právo bránit klientům v jejich rozhodnutí. A to i za cenu toho, že se negativní důsledky rozhodnutí osob s postižením opravdu v budoucnosti projeví – úkol profesionálů je pak pomoci klientům nést tyto konkrétní důsledky jejich rozhodnutí (doprovodí je k lékaři apod.).

Jůn upozorňuje, že pečující osoby mají na své klienty často takové požadavky, které nemají ani k sobě nebo k dalším dospělým lidem v jejich okolí. Jaká je však norma ve

---

<sup>30</sup> Čámský, 2011

<sup>31</sup> Čámský, 2011

<sup>32</sup> Standardy kvality sociálních služeb, [http://www.mpsv.cz/files/clanky/5966/4\\_vykladovy\\_sbornik.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/5966/4_vykladovy_sbornik.pdf)

<sup>33</sup> Jůn, příspěvek na 2. českomoravském dni syndromu fragilního X chromozomu



společnosti – drží se dospělí lidé za každou cenu rad lékařů? Dokážou si lidé vždy odepřít sladká a tučná jídla, když by měli držet dietu? Mají každý den dostatek vůle, aby cvičili, když ví, že je to pro ně prospěšné? Každý dospělý člověk má na sebe jiné požadavky a je ke svému životu zodpovědný v různé míře. Tuto skutečnost by měli mít profesionálové na paměti a měli by se snažit o co největší objektivitu při podpoře osob s těžkým postižením v rámci uplatňování jejich vlastní vůle.

#### 3.2.4. Oblast sexuality

Osoby s těžkým mentálním a kombinovaným postižením prožívají svou sexualitu různým způsobem. Kvůli jejich omezení v komunikačních dovednostech nedokáže jejich okolí dobře poznat, co se v nich přesně odehrává a po čem tyto osoby touží. Je potřeba, aby profesionálové počítali s tím, že i osoby s nejtěžšími formami postižení mají sexuální potřeby a respektovali projevy sexuality těchto osob.

##### ✓ **Sexuální projevy**

Pokud jsou u jedinců s těžkým mentálním postižením viditelné projevy sexuality, pak je to sexuální uspokojování prostřednictvím masturbace (zejména u mužů). V mnoha případech dochází jen ke tření genitálií, někteří jedinci dospívají až k orgasmu. Neuspokojení sexuálních potřeb může u jedinců s postižením způsobovat přetlak a vnitřní neklid, které pak mohou být důvodem k viditelné nervozitě i možné agresi (vůči sobě i jiným).

Častým problémem v oblasti sexuality lidí s těžším mentálním postižením je exhibicionismus a především masturbování na veřejnosti, což může okolí tohoto jedince vnímat jako chování, které je abnormální a deviantní.<sup>34</sup> U lidí s hlubší formou postižení nemusí k uvědomění nevhodnosti projevů vůbec dojít. Pokud si člověk s postižením neuvědomuje své chování a nedokáže se naučit jiný postup, je potřeba, aby pečující osoby reagovaly na každý jednotlivý incident, je potřeba, aby za danou osobu profesionálové v tu chvíli převzali zodpovědnost. Nejde tedy o akceptování všech projevů, ale o usměrnění sexuálního chování přijatelným směrem.<sup>35</sup>

---

<sup>34</sup> Krhutová, Novosad, Potměšil, Michalík, 2005

<sup>35</sup> Venglářová, Eisner, 2013

### Podpora profesionálů:<sup>36</sup>

- ✓ masturbaci nezakazovat
- ✓ v rámci sebeuspokojování je vhodné zajistit soukromí (samostatná místnost, toaleta, paravan), sledovat, zda nedochází ke zranění
- ✓ pokud dojde k masturbaci na veřejnosti – okomentovat, že se ve společnosti tato aktivita provozovat nemůže, odvést do soukromí, kde jsou vhodně upravené podmínky. Pokud osoba nereaguje a není možné ji odvést, je pak možností zakrýt ho dekou, přistavit paravan atd.
- ✓ osobám, které potřebují mít neustále pleny, je vhodné umožnit i čas bez nich (po koupeli, po obědě během odpoledního odpočinku - nutné řešit individuálně a podle provozních možností)
- ✓ pokud dochází k masturbaci neustále – osoba se nedokáže soustředit na jiné aktivity – usměrňovat, vkládat předměty do rukou, možnost aktivního vybití se (pohyb, bouchání do pytle apod.)

### ✓ **Oblast intimity, soukromí**

Velkým problémem u jedinců s těžkým mentálním a kombinovaným postižením je chybějící soukromí v jejich životě a praktická neznalost intimity jako takové. Tito lidé jsou pod neustálým dohledem, často nebyvají přes den sami v místnosti. Jak uvádí Eisner:<sup>37</sup> „V jejich praktickém životě je veřejné všechno, včetně nahoty, hygieny intimních míst, nebo např. masturbace. Ať už je to rodič, asistent nebo spoluklient, vždy je někdo přítomen a člověk s postižením nemá jinou volbu, než sdílet s těmito lidmi věci, které by měly patřit právě do soukromí.“

### Podpora profesionálů:<sup>38</sup>

- ✓ respektovat stud klienta při osobní hygieně - nepřebalovat a nepřevlékat osobu s postižením na veřejném místě, např. v místnosti s ostatními uživateli (nebo alespoň zakrýt dekou, přistavit paravan, zatáhnout závěs atd.), nemluvit nevhodně o vykonání potřeby klienta do pleny („už zase“, „to je ale smrad, kdo to má vydržet“ apod.), neprezentovat tuto skutečnost všem ve skupině či místnosti

<sup>36</sup> Brožura ze semináře „Sexualita lidí s mentálním postižením“, 2012

<sup>37</sup> Eisner: příspěvek na 2. českomoravském dni syndromu fragilního X chromozomu

<sup>38</sup> Venglářová, Eisner, 2013, Brožura ze semináře „Sexualita lidí s mentálním postižením“, 2012

- ✓ při hygieně zajistit soukromí (ve sprše vždy jen jeden klient), pokud je to provozně možné, klient by měl mít možnost vybrat si, kdo ho půjde umývat (zda muž či žena)
- ✓ zajistit dostatek soukromí klienta přes den (možnost být sám, dělat si co chce) – lze jen v případě, pokud nehrozí ublížení na zdraví klienta samotného či ostatních jedinců
- ✓ klepat při vstupu do pokoje klienta, při vstupu na WC po vykonání klientovy potřeby

✓ **Oblast identity:**

Pohlavní identita je tvořena biologickým pohlavím (muž x žena), psychosociální rolí (co znamená být muž a co znamená být žena) a individuálním prožíváním sebe jako sexuální bytosti. Pro zdravou identitu se osoba musí naučit rozeznávat mezi sexuálními a nesexuálními částmi svého těla a mezi pocity, které jim přísluší. Potřebuje se učit hygieně a krášení a potřebuje dobře přijmout projevy rozvíjející se pohlavnosti v době dospívání (od změn tělesného obrazu až k menstruaci u žen a poluci u mužů).<sup>39</sup>

Eisner upozorňuje na to, že zvláště děti s hlubším postižením vyrůstají spíše asexuálně. *„Rodiče nebo jiné okolí vnímají novorozence s postižením kvůli informacím o postižení jako pohlavně neperspektivního a chovají se k němu jako k nepohlavní bytosti, přestože jasně vědí, že je to buď dívka, nebo chlapec. Podpora v pohlavní roli je přitom velmi důležitá pro všechny lidi – to, zda jsme ženou nebo mužem a jak tedy zapadáme do mozaiky světa okolo, je základní informací, kterou potřebujeme chápat a vycházet z ní.“*<sup>40</sup>

Podpora profesionálů:<sup>41</sup>

- ✓ u žen - péče o jejich zevnějšek (nabídka použití voňavek, líčidel, šperků, účesů atd.), umožnit jim dívat se na sebe do zrcadla, vybrat si oblečení, komentování jejich nového oblečení, nového účesu, jejich krásy, nabídka prohlížení módních časopisů
- ✓ u mužů – vyzdvihování jejich síly, co vše dokážou, rovněž péče o zevnějšek, nabízet aktivity, kde uplatní hodně síly – přenášení věcí apod.

<sup>39</sup> [http://is.muni.cz/th/231048/fss\\_m/diplomova\\_prace\\_veronika\\_posledni\\_verze.pdf](http://is.muni.cz/th/231048/fss_m/diplomova_prace_veronika_posledni_verze.pdf)

<sup>40</sup> Eisner – příspěvek na 2. českomoravském dni syndromu fragilního X chromozomu

<sup>41</sup> Brožura ze semináře „Sexualita lidí s mentálním postižením“, 2012

## 4. PŘÍSTUP PROFESIONÁLŮ K OSOBÁM S POSTIŽENÍM

Jedinci s těžkým hendikepem potřebují i v období dospělosti druhého člověka k tomu, aby jim pomohl zajistit nejen základní péči o jejich osobu, ale byl určitým prostředníkem mezi nimi a okolním světem – aby osobám s postižením umožňoval poznávat okolní dění. Přístup profesionála může do značné míry ovlivnit kvalitu života jedinců s těžkým postižením, což klade na pečující osoby značné nároky.

### 4.1. Obecné přístupy

Na následujících řádcích budou popsány dva odborné přístupy, jejichž zásady mohou profesionálům napomoci při komunikaci s osobami se závažnými formami postižení a ve volení správných terapeutických metod. Jde o přístup zaměřený na osobu a respektující přístup.

#### 4.1.1. Přístup zaměřený na osobu

Přístup zaměřený na osobu vychází z psychoterapeutického směru Carla Rodgerse a z humanistického pohledu na člověka, který zdůrazňuje skutečnost, že každý člověk je principiálně zaměřený na růst a sebeaktualizaci a má vlastní schopnost ke změnám a k řešení problémů. Obecně lze říci, že „pracovat se zaměřením na osobu znamená nevycházet z představ o tom, jací by lidé měli být, nýbrž z toho, jací jsou, a z toho, jaké jsou jejich možnosti. Pracovat se zaměřením na osobu znamená brát lidi vážně v jejich osobité jedinečnosti, snažit se porozumět jejich způsobu vyjadřování a podporovat je v tom, aby našli své vlastní cesty k přiměřenému zacházení s realitou, samozřejmě v rámci jejich omezených možností“.<sup>1</sup>

K hlavním důrazům přístupu zaměřeného na osobu patří **empatie, úcta k osobnosti a kongruence**, čili opravdovost (uvědomování si vlastního prožívání a schopnost oddělit je od toho, co prožívá ten druhý).

#### **Zásady tohoto přístupu v praxi jsou následující:<sup>2</sup>**

- ✓ Být empatický – vcítovat se do prožívání osob s postižením (když někdo cítí, že je porozuměno jeho vlastnímu prožívání, může to znamenat rozhodující pomoc ke změně jeho chování).

---

<sup>1</sup> Pörtner, 2009, str. 15

<sup>2</sup> Pörtner, 2009

- ✓ Naslouchat všemi smysly, vnímat všechny reakce, pocity a změny u osob s postižením.
- ✓ Brát osoby s postižením vážně - i s jejich zcela vlastním charakterem a způsobem projevu, který může být pro pečující osoby nesrozumitelný. Je potřeba počítat s tím, že se často nepodaří proniknout za tlustou zeď a porozumět světu člověka s mentálním postižením. Pro tuto osobu má však dané jednání a prožívání smysl a to je třeba respektovat.
- ✓ Vycházet z normální situace – podporovat spojení s realitou.
- ✓ Nepodléhat předsudkům – profesionálové nemají vycházet z představy, že s jistotou vědí, jak bude někdo reagovat (i kdyby to tak u daného člověka stokrát zažili).
- ✓ Umožňovat vlastní zkušenosti a zaměřit se na prožitek – nesnažit se chránit lidi s postižením před zkušenostmi i s tím rizikem, že budou špatné, nebránit jim v učení, jak žít s jejich realitou (s jejich negativními zkušenostmi je následně nenechávat samotné, ale prokazovat jim účast).
- ✓ Povzbuzovat.
- ✓ Neulpívat na symptomu – pokusit se porozumět, co dané chování znamená a vyjadřuje.
- ✓ Podporovat svébytnost, poskytovat opěrné body pro samostatné jednání.
- ✓ Poskytovat přehledné možnosti volby, podávat jasné informace, být konkrétní.
- ✓ Popisovat situaci – popsat situaci znamená uvolnit napětí, situace je tím potvrzena a je prozatím přijata tak, jak je.
- ✓ Rozpoznat vlastní podíl – k situaci vždy přispívají svým dílem všechny zúčastněné osoby, tedy i profesionálové.
- ✓ Umět pracovat se svými vlastními emocemi - pro lidi s postižením je důležitá zkušenost, že i pečující osoby mají někdy vztek, jsou smutné nebo skleslé a přiznávají se k těmto pocitům.

#### 4.1.2. Respektující přístup

Hlavním důrazem tohoto přístupu je „*respekt k druhému člověku ve smyslu ničím nepodmíněného ohledu na jeho lidskou důstojnost a přijetí jeho odlišnosti*“.<sup>3</sup>

Respektovat druhé, chovat se k nim s úctou, znamená především dvě zásady:

- ✓ Chovat se k nim tak, aby to nezraňovalo jejich lidskou důstojnost, nedovolit si k druhým nic, co nechceme, aby si oni dovolili k nám.
- ✓ Přijmout fakt, že se od nás mohou lišit – mají jiný vkus, jiné názory, chování, prožívání a liší se v mnoha dalších věcech, aniž by byli horší než my.

Při „respektující“ komunikaci jde tedy o **partnerský přístup** k lidem, k druhé osobě přistupujeme jako k rovnocennému partnerovi (nezneužíváme svou převahu, moc). Cílem podpory a výchovy v rámci tohoto přístupu není vedení k poslušnosti, ale k **zodpovědnému jednání**, jehož podstatou není závislost na tom, co dělá nebo říká autorita, ale zvnitřnění hodnot a pravidel, které dávají danému člověku smysl.

Následující tabulka č. 2 nastiňuje některé vhodné a nevhodné způsoby komunikace:<sup>4</sup>

PŘÍJEMNÝ, PŘIJATELNÝ ZPŮSOB	NEPŘÍJEMNÝ, NEPŘIJATELNÝ ZPŮSOB
oslovení jménem	neosobně, „mělo by se“
příjemný nebo aspoň věcný tón	direktivní tón, křik
zdvořilost, slovíčko „prosím“	příkazy
úsměv, oční kontakt	nepříjemný výraz, pohled stranou
jasná formulace požadavku	nejasnost, nekonkrétnost
zprostředkování smysluplnosti	nevíme, proč to udělat, nebo vnitřně nesouhlasíme
vhodné načasování požadavku	právě se zabýváme něčím jiným, co je pro nás důležité
dostatečný časový prostor, sdělit	„ted' hned“, „honem“

<sup>3</sup> Kopřiva, Nováčková, Nevolová, Kopřivová, 2012, str. 15

<sup>4</sup> Kopřiva, Nováčková, Nevolová, Kopřivová, 2012, str. 27

požadavek včas	
stručnost	moc řečí
přiměřené informace	málo informací nebo žádné informace, rady, poučování
humor	posměch, ironie
možnost uplatnit vlastní přístup	nemožnost volby
rovnocenný vztah, respekt	arogance, nadřazenost, hrozby

#### **4.2. Zohlednění statusu dospělosti osob s postižením v přístupu profesionálů**

V této části bude popsáno výzkumné šetření, jehož záměrem je zachytit názory a praktické zkušenosti profesionálů, kteří se věnují dospělým osobám s těžkým mentálním a kombinovaným postižením.

##### **4.2.1. Cíle a metodologie výzkumu**

Výzkumným problémem je specifická podpora dospělých osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením z pohledu profesionálů. **Hlavní výzkumnou otázkou** je: *Jak profesionálové nahlíží na podporu dospělých osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením?* **Cílem výzkumného šetření** je zjistit, jak se profesionálové pečující o osoby s těžkým postižením vyrovnávají s faktem, že jsou tyto osoby dospělé, a jak tato skutečnost ovlivňuje jejich přístup k daným osobám.

K bližšímu prozkoumání problematiky byly určeny dílčí výzkumné cíle vycházející z otázek zahrnující užší výzkumné celky:

##### **1. dílčí výzkumná otázka:**

- ✓ *Jak se akceptace dospělosti osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením projevuje v komunikaci profesionálů s těmito osobami?*

**První dílčí výzkumný cíl** zahrnuje zjištění, jakým způsobem ovlivňuje komunikaci profesionálů s osobami s těžkým postižením skutečnost, že jsou jedinci s postižením v dospělém věku.

## 2. dílčí výzkumná otázka:

- ✓ *Jak se v přístupu profesionálů projevuje akceptace dospělosti osob se závažným hendikepem při plánování jednotlivých podpůrných metod a opatření?*

**Druhým dílčím výzkumným cílem** je zjistit, jaké skutečnosti zohledňují profesionálové při plánování konkrétních forem podpory dospělých osob s těžkým postižením.

## 3. dílčí výzkumná otázka:

- ✓ *Jak profesionálové reagují na sexuální projevy a chování osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením?*

**Třetím výzkumným cílem** je zjistit, zda profesionálové akceptují sexualitu osob s těžkým postižením a jak na projevy sexuality u osob s hendikepem reagují.

V rámci výzkumného šetření byly formulovány následující **výzkumné teze**:

1. Akceptace dospělosti osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením předpokládá specifický přístup profesionálů k těmto osobám.
2. Při plánování konkrétních forem podpory osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením je nutné respektovat mentální věk dané osoby, ale je stejně tak důležité zohlednit věk fyzický.
3. Profesionálové přizpůsobují jejich komunikaci s jedinci se závažným hendikepem faktu, že jsou tyto jedinci dospělí.
4. V přístupu profesionálů k dospělým lidem s těžkým postižením se projevuje respekt k sexuálnímu chování jedinců s hendikepem.
5. Zohlednění statusu dospělosti u jedinců s vážným hendikepem není pro profesionály samozřejmostí, často zažívají dilema, jak konkrétně přizpůsobit péči a podporu těchto jedinců vzhledem k jejich dospělosti.

Výzkumné šetření bylo vedeno s cílem porozumět profesionálům v jejich názoru na danou problematiku. Proto byl výzkum veden **kvalitativním způsobem** – tento typ výzkumu se snaží do problému nahlédnout z hloubky a využívá specifické možnosti zpracování. Nehledá se zde jednoduchá pravda, nýbrž uznává se složitost zkoumaného případu a hlavním důrazem je porozumění daným situacím.<sup>5</sup> Jde o nenumerické šetření

---

<sup>5</sup> Hendl, 2005

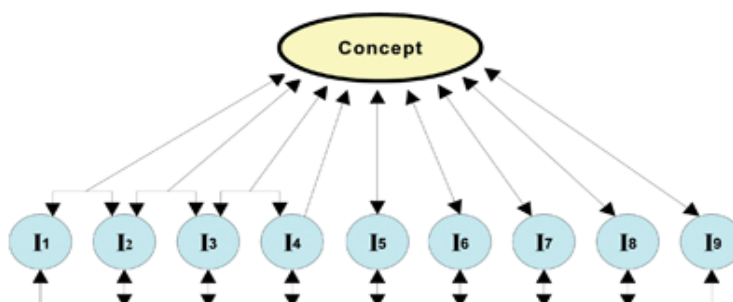


a interpretaci sociální reality, záměrem tohoto výzkumu je odkrýt význam podkládaný sdělovacím informacím.<sup>1</sup> Kvalitativní metody se užívají k odhalení toho, co je podstatou jevů, o nichž toho ještě moc nevíme. Mohou být také použity k získání nových a neotřelých názorů na jevy, o nichž již něco víme. V neposlední řadě mohou kvalitativní metody pomoci získat o jevu detailní informace, které se kvantitativními metodami obtížně podchycují.<sup>2</sup>

Kvalitativní výzkum byl zvolen vzhledem k menšímu počtu informantů a k dlouhodobému intenzivnímu charakteru výzkumu (v kvalitativních metodách jsou upřednostněny otevřené a nestrukturované výzkumné plány, analýza vychází z velkého množství informací o malém počtu jedinců)<sup>3</sup>. Cílem bylo sblížení se zkoumanými osobami a proniknutí do situací, ve kterých vystupují, aby bylo možné lépe jim porozumět.

Pro vyhodnocení dat byla zvolena metoda **otevřeného kódování**, která je součástí **zakotvené teorie** (Grounded Theory). Výzkum zde začíná zkoumanou oblastí, postupným bádáním se pak vynořuje, co je v této oblasti významné. Zakotvená teorie je tedy „*teorie induktivně odvozená ze zkoumání jevu, který reprezentuje. Je odhalena, vytvořena a prozatímně ověřena systematickým shromažďováním údajů o zkoumaném jevu a analýzou těchto údajů*“.<sup>4</sup> Proto se shromažďování údajů, jejich analýza a teorie vzájemně doplňují.

Otevřené kódování je odvozeno od vzorce „koncept – indikátor model“. Indikátory jsou datové fragmenty (úryvky z výpovědí informantů), koncept jsou kódy nebo názvy přiřazované k jednotlivým indikátorům nebo jejich skupinám.<sup>5</sup>



Obr. č. 1 – Grafické znázornění modelu indikátor - koncept<sup>6</sup>

<sup>1</sup> Disman, 2006

<sup>2</sup> Strauss, Corbinová, 1999

<sup>3</sup> Hendl, 2005

<sup>4</sup> Strauss, Corbinová, 1999, str. 14

<sup>5</sup> Chráska, 2007

Z textu jsou vybírány zajímavé jevy, fráze nebo věty. Tyto pasáže se označí pojmem, jde o přidělení jména jevům. Vytvořené pojmy jsou dále (pomocí techniky konstantní komparace) kategorizovány – jsou seskupovány ty z nich, které se zdají příslušet ke stejnému jevu. Také tyto kategorie jsou pojmenovány a dále jsou zaznamenávány jejich vlastnosti a dimenze těchto vlastností.<sup>7</sup>

V rámci výzkumu bylo použito rovněž **axiálního kódování**, jehož cílem je vytváření spojení mezi kategoriemi a subkategoriemi identifikovanými při otevřeném kódování. Jednotlivé subkategorie jsou zasazovány do tzv. **paradigmatického modelu**: příčinné podmínky (události nebo případy, které vedou k výskytu nebo vzniku jevu) – jev (ústřední myšlenka, událost, dění, případ) – kontext (soubor vlastností, které jevu náleží, soubor podmínek, za nichž jsou uplatňovány strategie jednání) – intervenující podmínky (ovlivňují strategie jednání) – strategie jednání a interakce (např. procesuální, záměrné, neuskutečněné) – následky (mohou se stát součástí podmínek dalšího jednání). Jednotlivé kategorie jsou přiřazeny k jednotlivým položkám paradigmatického modelu a je hledán vztah jejich subkategorií.<sup>8</sup>

#### 4.2.2. Charakteristika zkoumaného souboru

Výzkumné šetření bylo prováděno u osob, které pracují v přímé péči s dospělými jedinci s těžkým mentálním a kombinovaným postižením. Jednotliví informanti byli vybráni **záměrným výběrem** – před jejich oslovením byla určena jistá kritéria, která museli informanti splňovat:<sup>9</sup>

- ✓ Délka jejich praxe u dospělých osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením je minimálně deset let.
- ✓ Informanti pracují s dospělými jedinci se závažným hendikepem v přímé péči.

Tato dvě kritéria byla pro výzkumné šetření rozhodující – při zjišťování zkušeností z oblasti péče a podpory dospělých osob s těžkým postižením a při získání hlubšího vhledu do problematiky podpory těchto osob bylo nutné, aby byli jednotliví informanti delší dobu v praxi (za deset let dochází k reflexi vlastní práce, k setkání se s různými

---

<sup>6</sup>The grounded theory method , [http://press.anu.edu.au//info\\_systems/mobile\\_devices/ch05s05.html](http://press.anu.edu.au//info_systems/mobile_devices/ch05s05.html)

<sup>7</sup> Strauss, Corbinová, 1999

<sup>8</sup> Strauss, Corbinová, 1999

<sup>9</sup> Hendl, 2005

přístupy a rozličnými názory odborníků apod.) a v přímém kontaktu s osobami s postižením. Kritéria jako pohlaví, místo výkonu práce (obec, město, kraj) a druh zařízení (denní či pobytové) nebyla v rámci výzkumu podstatná.

Informanti byli vyhledáváni jak metodou „snowball“ (jeden informant doporučil dalšího), tak prostřednictvím vlastních kontaktů výzkumnice. Do výzkumu bylo zahrnuto 8 informantů:

Tab. č. 3: Přehled informantů zapojených do výzkumného šetření

Informanti	Pohlaví	Věk	Délka praxe	Druh praxe	Místo praxe
Inf 1	žena	36	11 let	speciální pedagog v DS	Modrý klíč, o.p.s., Praha 12
Inf 2	žena	48	15 let	speciální pedagog v DS a TS	Diakonie ČCE, Praha Stodůlky
Inf 3	žena	33	10 let	speciální pedagog v DS	Modrý klíč, o.p.s., Praha 12
Inf 4	muž	51	13 let	pracovník v sociálních službách v DS	Modrý klíč, o.p.s., Praha 12
Inf 5	žena	47	15 let	pracovník v sociálních službách v DS a TS	Diakonie ČCE Ratolest
Inf 6	žena	52	25 let	speciální pedagog v DOZP	Domov Pramen - Mnichov
Inf 7	žena	56	28 let	pracovník v sociálních službách v DS	Paprsek – Praha 6
Inf 8	muž	42	12 let	speciální pedagog v DS a TS	Apla - Domov se zvláštním režimem, Libčice

Vysvětlivky: DS – denní stacionář, TS – týdenní stacionář, DOZP – domov pro osoby se zdravotním postižením

#### 4.2.3. Metoda sběru dat

Vzhledem ke kvalitativnímu zkoumání problematiky bylo při výzkumném šetření použito na základě zásady **triangulace**<sup>10</sup> více zdrojů.

Hlavní výzkumnou metodou byl **polostrukturovaný rozhovor** s informanty. Tento typ rozhovoru byl vzhledem k cílům výzkumného šetření vybrán proto, že má předem

<sup>10</sup> Strategie triangulace znamená použití více zdrojů dat při zkoumání dané problematiky. Jejím cílem je získání komplexnějšího porozumění fenoménu. Hendl, 2005

daný soubor témat a volně přidružených otázek, ale jejich pořadí, volba slov a formulace může být pozměněna, popřípadě dovysvětlena. Flexibilita rozhovoru umožňuje situační reakci tazatele na případné nové skutečnosti a jejich objasnění, které se objevilo mimo předem danou strukturu rozhovoru.<sup>11</sup> Informant má tak prostor pro vlastní volné vyjádření.

Rozhovor s informanty sledoval tato **hlavní témata**:

- ✓ *Způsob komunikace s dospělými lidmi s těžkým mentálním a kombinovaným postižením.*
- ✓ *Způsob a forma aktivizace dospělých osob se závažným hendikepem.*
- ✓ *Tlak na vykonávání jednotlivých činností v rámci aktivizace ze strany profesionálů.*
- ✓ *Podpora osob s postižením ve výběru v rámci běžných záležitostí života v průběhu celého dne.*
- ✓ *Reakce na projevy sexuality osob s vážným hendikepem.*

Všechny rozhovory byly zaznamenány písemně, se souhlasem informantů byly pořízeny jejich audiozáznamy na diktafon (vyjma rozhovoru s informantem č. 6 – rozhovor proběhl z provozních a technických důvodů telefonicky).

K doplnění hlavního výzkumu posloužily dvě případové studie dospělých osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením. Pro stanovené výzkumné cíle byla zvolena **instrumentální případová studie dle Stakeovy typologie** – pozornost byla zaměřena na určitý jev, k němuž bylo vyhledáno několik případů.<sup>12</sup> Pro účely výzkumu byly jevem konkrétní formy podpory dospělých osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením. K technikám sběru dat v rámci případových studií patřila obsahová analýza speciálně pedagogické a zdravotnické dokumentace těchto osob získaná od speciálních pedagogů a osobních asistentů. Jednalo se o dokumentaci zařízení sociálních služeb (denního stacionáře) - měsíční plány aktivit, roční individuální plány, metodické knihy, osobní cíle v rámci poskytovaných sociálních služeb, výsledky z různých šetření. Analýza dokumentů byla spojena se zúčastněným pozorováním dospělých osob s těžkým hendikepem v denním stacionáři. Rovněž byly

---

<sup>11</sup> Hendl, 2005

<sup>12</sup> Případová studie, [http://cs.wikipedia.org/wiki/P%C5%99%C3%ADpadov%C3%A1\\_studie](http://cs.wikipedia.org/wiki/P%C5%99%C3%ADpadov%C3%A1_studie)

vedeny doplňkové rozhovory s jednotlivými profesionály ohledně podpory jejich klientů.

#### 4.2.4. Způsob analýzy dat

Fixace dat z rozhovorů s informanty byla realizována pomocí písemných záznamů a audiozáznamů, které sloužily k doplnění a upřesnění písemných údajů. Při přípravě dat pro analýzu byla provedena **redukce prvního řádu** (vynechání nepodstatných slovních výrazů, „slovní vaty“) pro lepší plynulost a srozumitelnost textu.<sup>13</sup> Dále proběhlo **barvení textu** a jeho **kódování**, kdy byla prvotní data převáděna do významových jednotek. Označením a pojmenováním jevů vznikly tzv. **koncepty** (proces konceptualizace).<sup>14</sup>

Jednotlivé koncepty byly následně seskupovány do **subkategorií a kategorií**, byly k nim přiřazeny vlastnosti a jednotlivé dimenze (proces dimenzionalizace). V rámci axiálního kódování byly vzniklé subkategorie zasazeny do paradigmatického modelu. Byl identifikován hlavní jev, příčinné podmínky, které k tomuto jevu vedly. Jevo byl dále zasazen do hlubšího kontextu. Z jevu vycházely strategie jednání. Dále byly popsány a identifikovány intervenující podmínky a byl určen následek jevu.<sup>15</sup>

#### 4.2.5. Analýza dat

##### 4.2.5.1. *Otevřené kódování*

Na základě dat získaných z rozhovorů s profesionály pečující o dospělé osoby s těžkým mentálním a kombinovaným postižením byly určeny jednotlivé kategorie a jejich subkategorie.

Tab. č. 4: *Vzniklé kategorie a subkategorie*

KATEGORIE	SUBKATEGORIE
<b>1. Vzájemná komunikace</b>	Komunikační formy
	Zásady v komunikaci
	Úskalí komunikace

<sup>13</sup> Hendl, 2005

<sup>14</sup> Strauss, Corbinová, 1999

<sup>15</sup> Průběh analýzy dat probíhal podle metod zakotvené teorie, kterou popisuje Strauss, Corbinová, 1999

<b>2. Podpora obecně</b>	Cíle podpory
	Zásady podpory
	Plánování podpory
<b>3. Konkrétní formy podpory</b>	Uplatnění vlastní vůle
	Oblast sexuality

Jednotlivé subkategorie byly dále popsány v rámci jejich dimenzí a vlastností. Popis kategorií a subkategorií je doplněn o přímé citace z rozhovorů s informanty.<sup>16</sup>

### 1. KATEGORIE: Vzájemná komunikace

V rámci této kategorie byly podle získaných dat vyčleněny 3 subkategorie, které se týkají užívaných komunikačních forem a metod, zásad komunikace s lidmi s těžkým hendikepem a také možných úskalí komunikace profesionálů s osobami s postižením.

#### ✓ *Subkategorie: Komunikační formy*

Tab. č. 5: *Komunikační formy*

<i>Vlastnosti</i>	<i>Dimenze</i>
Používání forem AAK	<b>Běžně</b> ..... Zřídka
Vytvoření formy „šité na míru“	<b>Potřebné</b> .....Nepotřebné
Rozpoznání souhlasu a nesouhlasu	<b>Zásadní</b> .....Nedůležité

Do této subkategorie byly zařazeny veškeré jevy (výrazy, věty, slovní spojení), které se týkaly různých forem komunikace profesionálů s dospělými osobami s těžkým hendikepem. Všichni informanti považují v rámci dorozumívání se s jedinci s postižením za běžné používání různých **forem alternativní a augmentativní komunikace** (AAK). Mezi informanty převažovalo využití tzv. **totální komunikace** s jedinci s hendikepem, při které jsou používány nejrůznější komunikační prostředky podle možností a schopností každého jedince (obrázky, gesta, dotyky, mimika, pohyby

<sup>16</sup> Citace jsou pro zvýraznění autentičnosti sdělení ponechány i s hovorovými a nespisovnými výrazy. Konkrétní jména osob byla z důvodu ochrany osobních dat pozměněna.

celého těla, znaky, slovo). Informanti uváděli různé formy a možnosti komunikace s jejich klienty:

*„Většina našich klientek má smyslové vady, často špatně vidí, neslyší. Takže ukazování obrázků nebo gest u nás nepřipadá v úvahu. Ale hrozně moc důležitý je dotyk a taky mluvení na klienty, snažit se je vtáhnout do dění, nenechat je pořád jen nečinně ležet.“* (Inf. č. 6)

*„Tomáš si prostě řekne, co chce – doleze si ke mně, chytne mě za ruku a silou jemu vlastní mě dotáhne na nějaké místo nebo k nějaké věci, kterou chce.“* (Inf. č. 3)

*„Osvědčily se nám komunikační listy, jak tomu říkáme. Na nich jsou napsaná slova, výrazy, gesta, která uživatelé používají, jak projevují libost nebo nelibost. Ostatní pracovníci se tak můžou snadno dovědět, jak s tím člověkem komunikovat.“* (Inf. č. 4)

*„Lukáš má velký problém s pozorností, často ji ztrácí. Při komunikaci s ním je tak dobré využít k předání informace co nejvíc smyslů. Když chci, aby si třeba vzal hrnek, pak mu to nejen řeknu, ale taky ukážu hrnek a poklepu na hrnek i na Lukášovu ruku.“* (Inf. č. 1)

Výpovědi informantů se týkaly rovněž nutnosti vytvoření potřebné komunikační formy pro každou jednotlivou osobu s těžkým mentálním a kombinovaným postižením. *„U každého člověka je nutné najít prostředek aktivní komunikace, aby si mohl, ať už jakýmkoli způsobem, říci, co potřebuje.“* (Inf. č. 7) Potřeba **cílit komunikaci individuálně** vychází z odlišných možností a schopností osob s postižením (na fyzické, mentální, sociální úrovni).

Za zásadní zdůrazňovali informanti rozpoznání a pochopení **vyjádření souhlasných či nesouhlasných reakcí** dané osoby s postižením. *„To je vůbec gró komunikace, poznat, co se mu líbí a co ne.“* (Inf. č. 4) Informanti se shodují na tom, že není snadné zjistit, co daní jedinci s postižením chtějí nebo po čem touží, ale většinou umí dát najevo nespokojenost. Tu projevují podle zkušeností informantů mračením se, celkovou nevrlostí, nepohodou, křikem, kousáním se do rukou, prudkými pohyby těla (mávání končetinami), pobíháním po místnosti. Souhlas vyjadřují jedinci s postižením zejména spokojenými reakcemi – úsměvem, smíchem, zklidněním, broukáním si.

✓ **Subkategorie: Zásady v komunikaci**

Tab. č. 6: Zásady v komunikaci

Vlastnosti	Dimenze
Respekt k osobě	<b>Podstatný</b> .....Nepodstatný
Schopnost empatie	<b>Důležitá</b> .....Nevýznamná
Srozumitelnost	<b>Nutná</b> .....Postradatelná
Komunikace odpovídající fyzickému věku	<b>Vhodná</b> .....Nevhodná

V rámci této subkategorie se objevilo několik vlastností. Informanti vidí jako podstatnou složku komunikace **respekt k dané osobě**. Informanti upozorňují především na vnitřní postoj profesionálů k osobě s postižením jako k někomu, kdo má právo na odlišný způsob komunikace než je obecně zvykem a na vlastní prožívání reality.

**Empatie**, jako důležitá součást vztahování se k lidem s těžkými formami postižení, se vyskytovala ve všech výpovědích informantů. „Každý den, znova a znova, se musím naladit na klienty, musím se snažit oprostít se od všech mých soudů a zkušeností a jenom tak vnímat a být s nimi.“ (Inf. č. 4) „Někdy zkouším uplatňovat radu jednoho odborníka, který mi doporučil „nadechnout se klienta“, což znamená jen tak s ním být, vnímat ho v celé jeho plnosti, být s ním v určité sounáležitosti. Není to jednoduché, ale párkrát jsem to zkusila a mohu to jen doporučit.“ (Inf. č. 3)

**Citlivost na projevy** osob s postižením je předpokladem k navázání komunikace. „Pozorovat, pozorovat a zase pozorovat. Z toho se dá hrozně moc vyčíst – pohyby ruky, ztuhnutí těla, lehký úsměv, způsob, jak klientka reaguje. Ale člověk se na to musí soustředit a být k těm projevům až extrémně vnímavý.“ (Inf. č. 6) Informantka č. 3 doporučuje při odezírání projevů osob s těžkým hendikepem tzv. **videotrénink interakcí**, při kterém nezávislá osoba natáčí daného jedince v průběhu určitého časového bloku (společná činnost ve skupině, trávení volného času během odpoledne v týdenním stacionáři). Při zhlédnutí videa je možné vidět reakce osoby s postižením, které v běžném dění mohou profesionálům uniknout.

Informanti dále uváděli nutnost **srozumitelnosti komunikačního sdělení**. „Je potřeba komunikovat a vztahovat se srozumitelnou formou, která vychází z mentální



úrovně člověka.“ (Inf. č. 7) Komunikační prostředky musí být přizpůsobeny mentálním možnostem daného jedince s postižením, a také musí zohlednit různá fyzická a smyslová omezení. Ale podle výpovědi informantů musí být komunikace s lidmi s těžkým hendikepem **přizpůsobena jejich skutečnému fyzickému věku**. Tuto vlastnost komunikace považují informanti za vhodnou. „*Ke všem dospělým lidem je nutné chovat se s respektem a úctou, stejně tak je to i u lidí, kteří se sice chovají tak, jako by nebyli dospělí, ale oni prostě dospělí jsou.*“ (Inf. č. 8) Informanti mluvili o **oslovování** klientů, které by nemělo být příliš zdobné. Zdobné a dětské výrazy by se podle informantů neměly při komunikaci s dospělými osobami s hendikepem objevovat vůbec nebo v příliš velké míře. Informanti na toto téma udávají:

„*Když slyším kuchařky, jak mluví na našeho Dušana – Dušánku, tys to nespapal všechno, papat by se ale mělo všechno – tak se mi ježí všechny chlupy na těle.*“ (Inf. č. 1)

„*Myslím, že oslovování daného člověka vyjadřuje můj postoj k němu – když ho považuju za dítě, tak mu budu pořád říkat Petříčku, když si ale uvědomím, že je to dospělý člověk, tak ho budu oslovovat spíš Petře.*“ (Inf. č. 5)

Ve výpovědích se informanti dotkli také otázky **tykání a vykání osobám s postižením**. Všichni svým klientům tykají, někteří z nich se klientů nejprve zeptali, zda jim mohou tykat – adekvátní reakce se nedočkali, ale měli pocit, že je tento postup vzhledem k respektu dospělosti osob s postižením správný. Tykání jedincům s postižením vysvětlují informanti faktem, že je jejich vztah ke klientům velmi intenzivní, je na úrovni vztahu, který vykazuje určité hodnoty přátelství a sounáležitosti.

Při komunikaci je podle informantů vhodné zdůrazňovat klientům, že jsou dospělí. „*Hlavní je chovat se ke klientům jako k dospělým, ale je dobré jim tuto skutečnost taky říkat a vysvětlovat, co to znamená.*“ (Inf. č. 7)

Na nebezpečí nadměrné profesionalizace péče v rámci komunikace upozorňuje informantka č. 1: „*Někdy se s klienty snažíme mluvit profesionálně – bez posuzování, bez vnucování vlastního názoru, oslovujeme je nezdobným křestním jménem. A nakonec z toho vyleze takový nepřírozený komunikační paskvil bez emocí, kdy mluvíme podle komunikačních příruček a ne tak, jak nám zobák narostl.*“ Informantka upozorňuje na to, že v komunikaci jde hlavně o vztah k dané osobě s postižením a upřímnost a důvěryhodnost sdělení je tak důležitější než konkrétní komunikační forma.

✓ **Subkategorie: Úskalí komunikace**

Tab. č. 7: Úskalí komunikace

<i>Vlastnosti</i>	<i>Dimenze</i>
Náročnost komunikace	Malá..... <b>Značná</b>
Rezignace na komunikaci	<b>Možná</b> .....Nepravděpodobná

Tato subkategorie zahrnuje výpovědi informantů týkající se možných úskalí komunikace profesionálů s dospělými osobami s těžkým mentálním a kombinovaným postižením. Informanti komunikaci s lidmi s těžkým hendikepem považují za **značně náročnou**. Jako možnou příčinu znesnadnění komunikace lidí s postižením s jejich okolím vidí především v odlišnosti komunikace těchto osob. „*Ono je prostě těžké se přirozeně bavit s člověkem, který komunikuje po svém a ještě velmi omezeně.*“ (Inf. č. 1) „*Poznat, co se v Tomášovi odehrává, asi vůbec nejde. Jeho chování pravděpodobně neodpovídá jeho vnitřnímu naladění - když se nahlas směje a je aktivní, pak je spíše nervózní. Když sedí nehnutě a je podmračený, pak je více v pohodě. Tedy alespoň si to myslím.*“ (Inf. č. 3)

Informanti zde udávají, že si jsou vědomi i omezení na jejich straně – v rámci míry trpělivosti a citlivosti. „*První dva dny po víkendu jsem nabitá energií, jsem docela trpělivá, snažím se odečítat všechny projevy Moniky a reagovat na ně. Ale další dny je to už horší, energie citelně ubývá a v pátek už jsem ráda, když ji neslyším houkat a vůbec nepřemýšlím nad tím, jestli tím chce něco říct.*“ (Inf. č. 6)

Neporozumění konkrétním projevům osob může vést až k různé míře rezignace profesionálů na možnost komunikace s danou osobou s postižením. „*Klient si nestěžuje, nic neřekne, vlastně svoje okolí neruší, tak to pak člověka nenutí navazovat s ním kontakt.*“ (Inf. č. 7) „*Někdy se může stát, že se s klienty bavíme, jakoby to nebyli lidé, ale věci, nebo se s nimi nebavíme vůbec.*“ (Inf. č. 1)

## **2. KATEGORIE: Podpora obecně**

Součástí této kategorie jsou subkategorie zahrnující výpovědi informantů ohledně cílů, zásad a plánování podpory dospělých osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením.

✓ **Subkategorie: Cíle podpory**

Tab. č. 8: Cíle podpory

<i>Vlastnosti</i>	<i>Dimenze</i>
Spokojenost	<b>Rozhodující</b> ... Nemající vliv
Rozvoj	<b>Možný</b> ...Nepravděpodobný
Samostatnost	<b>Důležitá</b> .....Nepodstatná
Pomoc	<b>Potřebná</b> .....Nepotřebná

V rámci této subkategorie bylo označeno několik vlastností. První z nich byla **spokojenost** osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením jako cíl terapeutického působení profesionálů. Do pojmu spokojenost byly zařazeny jevy jako harmonie, klid, pocit bezpečí. Informanti udávali, že spokojenost se týká jak psychického stavu, tak zdravotní a fyzické pohody. Spokojenost klienta je pro informanty rozhodujícím cílem jejich terapeutického snažení – vyjádření nespokojenosti osoby s postižením je často pro informanty důvodem pro ukončení konkrétní činnosti.

K dalším cílům péče patří podle informantů **snaha o rozvoj** osob se závažným hendikepem. Udávají, že i v dospělém věku (zejména v jeho raných stádiích) je možné jedince s postižením naučit novým dovednostem. „*Míru hrozně moc zaujala práce s i-Padem, líbily se mu hlavně zvukové a barevné hry. Postupně se naučil dotknout se obrazovky, aby začala hrát další část písně – evidentně pochopil součinnost akce a reakce v tomto případě.*“ (Inf. č. 5) Někteří informanti se domnívají, že v dospělosti jde převážně o snahu udržet získané dovednosti. „*S dětmi je to více dynamické, člověk se u nich snaží rozvíjet vše, pořád je stimulovat. U dospělých jde spíš o udržení naučených dovedností, nebo jejich doladování, o kultivaci projevů.*“ (Inf. č. 4)

Terapeutické snažení by mělo dále vést k co největší **samostatnosti** osob s těžkým postižením, a to zejména v oblasti sebeobsluhy (citované byly úkony hygieny, jídla, pití, oblékání a svlékání), ale také při vyjádření jejich potřeb (z citací - umět si vybrat, říci si o pití, o vykonání potřeby, o to, že něco potřebuje). Informanti dále zmínili, že je jedincům s těžkým postižením **potřeba pomoci** s úkony, které z důvodu jejich hendikepu nezvládají a v situacích, kdy si daný člověk neumí sám pomoci. Informanti mluvili o nutnosti vyvážit péči a pomoc osobám s postižením s jejich podporou

k samostatnosti a soběstačnosti. „Přílišní pečovatelé vidí před sebou neustále dítě, které dle jejich soudu potřebuje stoprocentní péči. Ale otázkou je, v čem ta péče spočívá. Pořád mu určují, co si obleče, co bude jíst, kdy bude jíst, oni si rozmyslí, jestli s ním provedou denní hygienu. Takovému člověku je neustále dáváno najevo, že bez okolních osob vůbec nic nejde a tím dochází k vytvoření těžké závislosti. Takový dospělý člověk nemá šanci.“ (Inf. č. 5)

✓ **Subkategorie: Zásady podpory**

Tab. č. 9: Zásady podpory

Vlastnosti	Dimenze
Vytvoření vztahu	<b>Nutné</b> .....Zbytečné
Rovnocenný přístup	<b>Potřebný</b> .....Nepotřebný
Respekt k osobnosti	<b>Nezbytný</b> .....Postradatelný
Respekt k dospělosti	<b>Podstatný</b> .....Nepodstatný
Sebereflexe profesionála	<b>Důležitá</b> .....Nevýznamná

Při poskytování podpory osobám s těžkým mentálním a kombinovaným postižením je nutnou zásadou **vytvoření pozitivního vztahu** jedince s hendikepem s profesionálem. Informanti udávali, že vzájemnost, reciprocita, rozvoj přátelství, pocit napojení na osobu, jsou důležitými složkami při vztahování se k osobám s postižením. „Pracovník by si měl každý den opakovat, že se stará o člověka, který je mu blízký. U lidí s těžkým mentálním postižením se na to lehce zapomene, což znám z vlastní zkušenosti. Když si na to nedám pozor, hned se přistihnu, že cpu klientovi lžici do pusy, když nechce, nebo si prostě nevšimnu, že si někdo někde zalezl a je potichu, protože jsem prostě ráda, že dal pokoj.“ (Inf. č. 1)

Mezi dalšími vlastnostmi této subkategorie se objevil **rovnocenný přístup** k osobám s postižením. „Pečující by si měl uvědomit, že nemá před sebou "chudinku", ale rovnocenného partnera, se kterým se dá zažít i spousta legrace, potřebuje mít jenom šanci se rozvinout.“ (Inf. č. 5) Informanti udávali, že u jedinců s těžkým postižením, kteří jsou značně omezeni ve většině oblastí jejich života, je velmi snadné nabýt názoru, „že vím víc, než oni“. (Inf. č. 7) „Často jednáme z pozice nadřazeného a klienty máme

za *nedospělá, nerozumná miminka*.“ (Inf. č. 4) Jako možné důsledky nerovnocenného jednání uváděli informanti: nevhodné způsoby komunikace – peskování, zesměšňování, dále podceňování (oni tomu nerozumí), příliš velkou kontrolu (nesmíš být sám, mohl bys zase něco provést), nucení k opuštění místnosti a k dalším jiným aktivitám. Informanti udávali, že jim pomáhá porovnávat přístup k lidem s hendikepem s tím, jak by se vztahovali k lidem z intaktní populace.

**Úcta a respekt** jsou podle informantů další nezbytnou součástí podpory lidí se závažnými formami postižení. Respektování osobnosti jedince se může projevit na více rovinách:

- ✓ *„Respektování přání klientů, i když se nám zdají nevhodná nebo například příliš dětská.“* (Inf. č. 1)
- ✓ *„Respektování individuálních potřeb každého jedince a naplňování těchto potřeb.“* (Inf. č. 7)
- ✓ *„Je nutné respektovat, že tyto lidi mají v dospělém věku nárok nejen na rozvoj, ale taky na regres.“* (Inf. č. 3)
- ✓ *„Respektování jejich nechuti k něčemu, co prostě nemají rádi už celá léta - dvacet let se někteří klienti „učí“ pracovat vsedě u stolu, pořád se tomu brání - je to k něčemu? Začnou to mít za dalších dvacet let rádi? Možná až jim bude osmdesát a budou mít problém od toho stolu utéct, tak si můžeme říct, že se to konečně povedlo.“* (Inf. č. 1)
- ✓ *„Respektovat, že jim některé věci mohou začít vadit (hluk, šrumelec, bouchání dveří), neargumentovat tím, že si musí zvyknout. Klient nemusí mít vždy jen dobrou náladu.“* (Inf. č. 4)
- ✓ Respektování způsobů jednání osob s postižením, zažitých stereotypů, rituálů: *„To, co se Filip naučil a používal v dětství, jako pití z hrnku, jedení lžící, používání konkrétních fotografií a gest, to používá i nadále. Pokud ho teď někdo nutí, aby se naučil něco jinak nebo nově (aby si sám čistil zuby, používal vidličku atd.), začne být agresivní a pokyny od druhé osoby odmítá – bouchá do vozíku, kouše daného člověka do rukou. Je spokojený, když může vykonávat své oblíbené činnosti, jako je poslouchání Nohavici, rádia, má moc rád, když mu někdo hraje na kytaru, to je úplně nadšený.“* (Inf. č. 2)

Jako podstatný vidí informanti **respekt k dospělému věku** osob s postižením. „*Je dobré si často připomínat, kolik jim je let. Když budu Lenku Z. lákat, aby se sklouzla na skluzavce a ona bude říkat, že se bojí, tak jí nebudu říkat: „Neboj!“, jako bych to říkala dítěti. Z hlediska jejich více jak padesáti let je naprosto oprávněné, že se bojí.*“ (Inf. č. 7) Nebezpečí chovat se k lidem s těžkým postižením jako k dětem je podle informantů značné. Tato skutečnost se může projevovat v oslovování, v pokynech, v oblékání, ve výzdobě pokojů, v činnostech, v přílišném vedení, v nabízených knihách, hudbě. Může se jednat např. o používání dětské lahvičky na pití: „*Lidé z kontroly ohledně dodržování standardů u nás v zařízení si všimli, že Jana L. pije z dětské lahvičky s malovanými dětskými obrázky. Pozastavovali se nad tím, že pětadvacetiletá slečna má ještě takovou lahvičku. Vyjádření kontroly vzbudilo mezi našimi pracovníky rozruch, hodně lidí to považovalo za pitvání se v maličkostech a za zneužití dobrého principu. Lenka má přece lahvičku velmi ráda, je na ní zvyklá, dokonce ji dostala od rodičů, tak proč by ji neměla používat. Ozvaly se ale i další hlasy, které uváděly, že by opravdu nemusela mít dětskou lahvičku, že výměna lahvičky mohla už dávno proběhnout – samozřejmě citlivě, postupně, aby jinou lahvičku dokázala přijmout.*“ (Inf. č. 2)

Mezi informanty zazněl názor, že osoby s postižením si užívání dětských věcí patrně neuvědomují, ale jde i o to, jak tato skutečnost působí navenek. „*Klienta samotného se to příliš nedotkne, ale u ostatních se to projeví, budou se k němu vztahovat podle jeho vzhledu.*“ (Inf. č. 2). Úkolem profesionálů je podle informantů také snaha o co nejmenší stigmatizaci dospělých osob s těžkým postižením na veřejnosti, aby se co nejvíce umenšilo vnímání těchto osob jako věčných dětí.

Poslední vlastností této subkategorie je důležitost ustavičné **sebereflexe profesionálů** při vztahování se k osobám s postižením. Informanti udávali, že je nutné neustálé zkoumání motivů k péči, aby nedocházelo ke zneužívání moci profesionálů. „*Musím rozlišovat, jestli je daný cíl klientův nebo můj.*“ (Inf. č. 6) Profesionál by měl přijmout svoji nedokonalou péči o klienty, měl by uznat své hranice a dělat, kolik může a ne kolik by chtěl. „*Ani o sebe se často nedokážeme starat dokonale, nebude tomu tak ani při poskytování podpory osobám s postižením.*“ (Inf. č. 4) Důležitá je úcta profesionálů k sobě samým a umění rozlišovat mezi uspokojováním vlastních potřeb a potřeb klienta – pokud to profesionál dokáže, může uspokojovat obojí.

Profesionál by si měl rovněž uvědomovat, že do péče o osoby s postižením může projektovat své problémy a vnitřní naladění. Dobrá **znalost sebe sama** je tak důležitou podmínkou při poskytování odborné péče ostatním. Informant č. 8 udává příklad z praxe ze supervizního setkání: „Robert na supervizním setkání uvedl, že se jeho klient za poslední měsíc výrazně zhoršil, že je jeho problémové chování až neúnosné. S ostatními pracovníky byl pak tento klient probírán a zjistilo se, že zhoršení pozoruje pouze Robert. Robert dokázal díky jeho kvalitám nakonec nahlídnout na celou situaci zvenčí a uvědomil si, že je pravděpodobně jeho přístup ke klientovi ovlivněn jeho osobní situací – přiznal pracovníkům, že se rozvádí, a že tuto skutečnost nese velmi těžce.“

✓ **Subkategorie: Plánování podpory**

Tab. č. 10: Plánování podpory

<i>Vlastnosti</i>	<i>Dimenze</i>
Přizpůsobení zdravotnímu stavu	<b>Nezbytné</b> .....Nepotřebné
Přizpůsobení mentální úrovni	<b>Nutné</b> .....Nedůležité
Přizpůsobení fyzickému věku	<b>Podstatné</b> .....Nepodstatné
„Vztahování k normálnímu světaběhu“	<b>Potřebné</b> .....Nepotřebné
Vycházení ze zájmů	<b>Důležité</b> .....Nepodstatné
Samota versus společenství	<b>Vyváženost</b> ...Nevyváženost

Tato kategorie obsahuje sdělení informantů ohledně plánování podpůrných opatření profesionálů, tedy z čeho vycházet při plánování péče a podpory osob se závažným hendikepem.

Informanti uvedli, že profesionál musí mít na mysli **fyzické pohodlí** osoby s postižením a přizpůsobovat denní program **zdravotnímu stavu** klienta. Zejména s pokročilým věkem se zdravotní stav jedinců s těžkým postižením zhoršuje a důraz na kvalitu ošetrovatelské péče a zdravotní podpory nabývá na důležitosti. Informanti uváděli nezbytnost častého střídání změn poloh, pravidelného střídání zátěže s odpočinkem a s možností vybití energii, zajištění ortopedických potřeb. Informanti se shodli na tom, že i v dospělosti potřebují osoby s těžkým hendikepem pravidelné

rehabilitační cvičení a fyzioterapeutické zásahy, které mohou bránit v rychlém zhoršování fyzického postižení (pravidelné polohování, využívání motomedu, protahovací cvičení). Při ošetrovatelské péči by měli profesionálové dle informantů využívat prvků bazální stimulace a dalších stimulačních technik, aby měla péče rozměr nejen zdravotnický, ale také terapeutický. „*Dříve se klientky rychle umyly, vyčistily zuby a pak hned šup do postele – prostě normální vykonání večerní hygieny. Po kurzu bazálky se však přístup pracovníc změnil, hygienu začaly využívat pro masáže, zklidnění, uvolnění a polohování klientek.*“ (Inf. č. 6)

Výpovědi informantů se týkaly také nutnosti plánovat činnosti a terapeutická opatření vzhledem k **mentálnímu věku** daných osob s postižením. Je důležité mít znalosti z vývojové psychologie a vědět, co je cílem a motivací osob v konkrétním vývojovém období. Podle informantů je nutné odlišit jednotlivé oblasti vývoje – fyzickou, mentální a sociální – v každé z nich může být konkrétní jedinec na různé úrovni. Podle rozpoznání, co jedinec v dané oblasti potřebuje, cílí profesionál jednotlivé činnosti (nejvyšší potřeby se mají přizpůsobit těm nejnižším). Velmi vhodná je zde spolupráce s odborníkem, který má dobré znalosti ohledně vývojových potřeb člověka (psycholog, psychoterapeut, speciální pedagog).

Informanti uváděli, že u jejich klientů jsou jednotlivé činnosti zaměřené především na **multisenzorickou stimulaci** – tedy na poznávání okolního světa pomocí vnímání, smyslových zážitků (hmatová, čichová, chuťová, senzorická, sluchová stimulace).

Terapeutické působení by mělo být dle informantů **přizpůsobené skutečnému věku** daných osob s postižením. Profesionál by si měl připomínat, co dělá vrstevník osoby s postižením během dne, jaké činnosti asi vykonává a tyto aktivity pak osobám s hendikepem nabízet. Informanti citovali jízdu na nákupy, chození do kina, na diskotéky, zapojování do domácích prací, vaření. Informantka č. 1 upozornila na nutnost respektu k osobám s postižením při volení konkrétních činností: „*Někdy klienty cpeme do dětské pozice – nabízíme jenom dětské aktivity. Ale někdy cpeme klienty násilně i do dospělé pozice – jedna bývalá kolegyně odmítala brát dospělé klienty na diskotéku, že je to dětská zábava. Poté, co odešla, všichni její bývalí klienti na diskotéku chodí a tančí o sto šest.*“ Profesionálové mají nabízet činnosti, které jsou vhodné pro dospělé, zároveň mají ale respektovat, když jejich nabídka nebude ze strany osoby s postižením přijata.



Jednotlivé činnosti mají být také **propojeny s běžným životem**, „*vztahovat se k normálnímu světaběhu*“ (Inf. č. 4) Aktivity se nemají vymýšlet jen pro ně samotné, ale měly by být zasazeny do konkrétního praktického rámce. „*Příprava pokrmů je u nás vlastně jedno velké vyučování. Klienti procvičují jemnou motoriku – hnětou těsto, míchají, sypou koření, dále si mohou k potravinám přivonět, ochutnat je, vidět je – procvičují tak téměř všechny svoje smysly.*“ (Inf. č. 3) Informanti dále zmiňují, že program činností by měl být pro jedince s postižením předvídatelný. Stereotypnost v opakování činností (dodržování režimu) napomáhá osobám s těžkým postižením lepší orientaci v čase i prostoru.

Při plánování činností je důležité vycházet rovněž ze **zájmů** daného jedince s postižením. Zásadním předpokladem pro plánování podpůrných opatření je pozorování lidí s hendikepem, vysledování jejich preferencí, zájmů, jak rádi tráví volný čas, kde se rádi zdržují, v čí přítomnosti vypadají spokojeně. Vysledované zájmy a preference je dobré zapojit do cíleného terapeutického snažení. Stejně tak je dobré ponechat osobám s postižením prostor pro vlastní zábavu bez kontroly a přítomnosti druhých lidí, i když je tento způsob zábavy pro okolí ztrátou času (informanti zde citují koukání do rohu, z okna, točení kyblíkem, pohupování se).

Informanti se zmiňovali o povinnosti stanovovat u každého z klientů osobní cíle v rámci sociálních služeb. „*U každého klienta – i s tím nejtěžším postižením – je možné najít alespoň jeden osobní cíl. Ne ovšem v tom smyslu, že by se chtěl v něčem cíleně rozvíjet, ale třeba v tom, že by chtěl něco dělat po neomezeně dlouhou dobu - dokud ho to bude bavit. Třeba koukat na sluníčko. Vysleduju, že to dělá rád, podpořím ho v tom, aby mohl být u okna nebo na zahradě. Můžu se ho pokusit naučit, aby mi nějak ukázal, že chce na to sluníčko koukat.*“ (Inf. č. 1) Informanti mluvili o tom, že ze strany organizace (a standardů služeb) jsou tlačeni k tomu, aby byly cíle formulovány vzhledem k tomu, co daného člověka rozvíjí – ne už podle toho, co by chtěl ve skutečnosti dělat. „*Já osobně nemám v dílně žádného klienta, který by se chtěl dobrovolně rozvíjet. Pak to může dojít do absurdity, kdy klient opravdu chce trávit svůj čas tím, že si opírá hlavu o hlavu asistenta a kouká mu zhluboka do očí a já mu do dílčího cíle v oblasti sebeobsluhy napíšu, že se „chce“ naučit čistit si zuby, aby mu nebylo cítit z pusy a asistenti před ním neutíkali, když se jim bude chtít zblízka podívat do očí. No, a on si samozřejmě zuby čistit nechce a nikdy nebude chtít.*“ (Inf. č. 1)

Poslední vlastností této subkategorie je vyvážené volení mezi zapojováním osob s postižením do **společných aktivit** a umožněním těmto jedincům **být o samotě**. Informanti se zmiňovali o důležitosti společenských kontaktů s dalšími osobami. Informantka č. 6 uvedla zkušenost s paní Zdenou s velmi závažným fyzickým i mentálním postižením, která je ležící, její reakce na okolí jsou spíše nezřetelné, její sociální kontakty jsou velmi omezeny. „Rozhodli jsme se, že Zdenku zkusíme vzít s sebou na nákup – většinou jezdíme s klientkami, které se v obchodě pohybují jen s malou dopomocí. K našemu velkému překvapení se Zdenka začala v obchodě usmívat a začala i více pohybovat rukama a celým tělem. Podle jejích reakcí si nákup maximálně užila. A je zajímavé, že od té doby se trochu víc usmívá a zdá se nám, že více reaguje na okolní podněty.“

Podle informantů mají mít jedinci s postižením možnost kontaktu (i tělesného) s dalšími osobami (podle potřeb a zájmu klienta), popřípadě s jinými živými tvory. Jako důležité vidí informanti i střídání prostor – opět podle potřeb a zájmu daných klientů.

### 3. KATEGORIE: Konkrétní formy podpory

Poslední kategorie zahrnuje ve svých subkategoriích výpovědi informantů ke konkrétním podpůrným formám při péči o dospělé jedince s těžkým hendikepem. Jedná se o podporu při uplatňování vlastní vůle a o přístup profesionálů v oblasti sexuality osob s postižením.

#### ✓ *Subkategorie: Uplatnění vlastní vůle*

Tab. č. 11: Uplatnění vlastní vůle

<i>Vlastnosti</i>	<i>Dimenze</i>
Podpora v rozhodování	Vedlejší..... <b>Hlavní</b>
Výběr	<b>Jednoduchost</b> ...Složitost
Nejasná volba	Zřídka..... <b>Často</b>
Respektování rozhodnutí	<b>Spíše ano</b> .....Spíše ne
Tlak k činnostem	Spíše ano..... <b>Spíše ne</b>

Tato subkategorie byla vytvořena z jevů, které se orientovaly na podporu dospělých osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením při uplatňování vlastní vůle. Informanti se shodli na tom, že **rozhodovat o sobě** a mít **možnost prosadit vlastní vůli**, je jedním z hlavních důrazů terapeutického působení. Profesionálové by se měli snažit vyvarovat neustálému rozhodování za jedince s postižením (postoj „*vždyť je to klientům stejně jedno, oni tomu nerozumí*“ Inf. č. 3). Naopak by měli respektovat přání a volbu osob s hendikepem.

Možnost o sobě rozhodovat předpokládá srozumitelné a jasné **nabídky k výběru**. Výběr ze dvou (a více) variant je pro osoby s těžkým mentálním postižením velmi náročná aktivita, někdy zcela nemožná. „*Když se nedává pravidelně vybírat dětem, začínat u dospělých je velmi těžké. Výběr se musí učit, není to samozřejmá dovednost.*“ (Inf. č. 5) Dle informantů začíná rozhodování v nejprimitivnějších věcech – zejména u jídla a pití, které jsou pro osoby s postižením většinou lákavé. „*Jitka má zrakovou vadu a často svůj zrakový kanál vypíná. Když dá ale člověk před ní nějaké jídlo, najednou se zdá, že vidí bez problémů. Zkouší si vybírat ze dvou pokrmů, výběr zvládá dobře, umí si sáhnout i pravou rukou, kterou běžně nepoužívá, když před ní leží něco, co jí chutná.*“ (Inf. č. 3) Informanti uváděli další možnosti k výběru – hudba nebo čtené slovo z CD, oblečení (zejména výrazně barevné věci), aktivity (o kterých ví, že je mají osoby rády), místo odpočinku. Podle výpovědí některých informantů je důležité vedení k zodpovědnosti za danou volbu – aby osoby s postižením mohly pocítit přirozené důsledky jejich rozhodnutí („*když si vybere banán, tak ho taky sní*“ Inf. č. 6). Informanti se zmiňují o trpělivosti profesionálů při nabízení možností k výběru a o hledání stále nových možností, jak umožnit výběr osobám s postižením.

Volba a vyjádření přání nejsou vždy zcela zřetelné, naopak se často stává, že osoby s těžkým postižením na možnost volby nereagují a jsou pasivní nebo jejich **vyjádření není pro okolí srozumitelné**. Tato skutečnost ztěžuje podporu v rozhodování klientů.

Informanti uváděli, že profesionálové by měli **rozhodnutí dospělého člověka s postižením respektovat** - a to i v situacích, kdy odpověď klientů neodpovídá představám profesionálů nebo i když se zdá, že důsledek rozhodnutí může osobě s postižením uškodit. „*Někdy je opravdu těžké přijmout, že Michal nechce už druhý den jíst nebo že si v zimě nechce nasadit čepici. V těchto situacích si musím připomínat, že je opravdu dospělý, že kdybych nutila svého dospělého syna, aby si vzal čepici, tak by se*

*mi pěkně vysmál.“ (Inf. č. 3) Informanti uznali, že respektování rozhodnutí klientů není vždy jednoduché a pro některé z nich má i své hranice. „Je však jasné, že akceptovat volbu nemůžeme vždy a vše. Záleží na podmínkách a na tom, aby to klientovi spíše neuškodilo, nebo i někomu v jeho okolí.“ (Inf. č. 7) Informanti uvedli tyto oblasti, ve kterých je pro ně respektování rozhodnutí jejich klientů rozporuplné (a někdy nemožné): odmítnutí rehabilitačního cvičení, odmítání jídla a pití, braní léků, čištění zubů, nedostatečné oblečení, samostatný pohyb po prostorách zařízení. Uvedené důvody se týkají ochrany zdraví osob s postižením. Informanti zde mluví o jejich zodpovědnosti zabezpečit osoby s postižením, což je náplní jejich práce. Na místě je podle nich úzká spolupráce s opatrovníky daných osob s postižením, kteří nesou hlavní zodpovědnost za jedince s postižením.*

S respektem k rozhodnutí osob s postižením úzce souvisí poslední vlastnost této subkategorie, a to **vyvíjení tlaku profesionálů** ohledně zapojení dospělých osob s postižením do činností a aktivit. U informantů převládl názor, že u dospělých jedinců s postižením není nikdy možné jít a tlačit přes jejich nesouhlas. Někteří informanti se shodují na tom, že někdy mají tendenci donutit člověka s postižením do nějaké aktivity, a to z toho důvodu, že jsou přesvědčeni o vhodnosti a prospěšnosti dané činnosti pro osobu s hendikepem. Některé z výpovědí informantů:

*„Klient si může vybrat z několika aktivit a tu, kterou si vybere, pak musí dokončit. Učí se tak zaprvé dovednosti výběru, a za druhé tomu, že práce patří k životu každého člověka.“ (Inf. č. 3)*

*„Kdyby to bylo dítě, můžu ho přinutit, ale tím, že je dospělý, si nemůžu dovolit dotlačit ho proti jeho vůli k ničemu.“ (Inf. č. 5)*

*„Zdravý člověk přece taky musí chodit do práce, i když ho to nebaví, taky se musí přemoci.“ (Inf. č. 4)*

*„Aby si klient mohl náležitě užít pocit volna, musí se chvíli věnovat něčemu, co ho nebaví, tak je to i v běžném životě.“ (Inf. č. 1)*

*„Klienti nejsou u nás v denním a týdenním stacionáři zaměstnaní, nemají tady pracovní smlouvu, takže sem nechodí do práce, ale vlastně na takový kroužek – vždyť si platí za služby, které jim zařízení poskytne. Já ho tedy nemohu nutit, aby něco dělal – kdyby měl pracovní smlouvu, tak ano, ale takhle ne.“ (Inf. č. 8)*

*„Pokud se budeme bavit o dětech, budeme se bavit o „musech“. Dospělého nebudu tlačit do něčeho, u čeho je agresivní a dává tak najevo, že aktivitu nechce.“ (Inf. č. 8)*

Informanti udávají, že je nutné vytvořit určitý reálný systém, který vede jak k aktivizaci, tak k pohodě dané osoby s postižením. *„Mohu jen směřovat, ale ne nařizovat.“ (Inf. č. 5)* Úkolem profesionálů je nabízet činnosti, podporovat a dopomáhat jedincům s postižením při jejich vykonávání a podle reakcí osob s hendikepem buď v aktivitě pokračovat (v případě pohody a spokojenosti klienta) nebo činnost ukončit (při vyjádření nepohody, neklidu, nespokojenosti). Nabídka činností by se měla obměňovat, profesionálové by měli zkoušet stále nové podněty k aktivizaci.

Informant č. 8 ukazuje na příkladu z praxe, že v některých případech mají profesionálové zvažovat, zda nepoužít určitý tlak, který je klientovi nepříjemný, zároveň je však v dané situaci potřebný vzhledem k prospěšnosti terapeutického působení: *„Martin velmi rád běhá v lese a celkově je rád v přírodě. Nesnáší však cestování dopravními prostředky – brání se v nastoupení, škrábe, křičí. Pokud ho však chceme dostat do lesa, musíme ho tam nejdříve odvézt, což bývá problém. Ale protože víme, že krátké utrpení v autě převáží radost Martina při běhání po lese, pak ho donutíme, aby si do auta nasedl.“*

Užitý tlak musí být dle informantů vždy **odpovídající fyzickému věku** osob s postižením. Není možné používat dětské způsoby (fyzický nátlak, zabránění k odchodu, přinucení k účasti na aktivitě). *„Jako rodič přirozeně snižuje míru tlaku na dítě s postupujícím fyzickým věkem, je důležitý oprostít se u lidí s mentálním postižením, že se musíme držet mentálního věku, ale držíme se fyzického věku. Rodič se při výchově plynule stahuje, ale bohužel se to neděje u lidí s mentálním hendikepem, jsou tam nějaká specifická pravidla. Zajímavé je to, že u zdravé populace si to nedovolíme, i když bychom jí mohli vytáhnout výrazně výš, kdybychom stáli jako drábi nad dospělými lidmi, ale u člověka s mentálním postižením, tam tlačíme jak buldoci – asi jen proto, že hendikep daného člověka nám dovoluje toho člověka znásilnit, o ničem jiném to není – znásilnění člověka do nějaké aktivity, která dává smysl jen nám a kdo ví jestli.“ (Inf. č. 8)*

✓ **Subkategorie: Oblast sexuality**

Tab. č. 12: Oblast sexuality

<i>Vlastnosti</i>	<i>Dimenze</i>
Projevy sexuálních potřeb u mužů	<b>Spíše ano</b> ..... <b>Spíše ne</b>
Projevy sexuálních potřeb u žen	Spíše ano..... <b>Spíše ne</b>
Respektování sexuality	<b>Důležité</b> ..... <b>Nepodstatné</b>
Nedostatek soukromí	Malý..... <b>Velký</b>
Podpora identity	<b>Potřebná</b> .... <b>Nepotřebná</b>

Subkategorie shrnuje výpovědi informantů, které se týkají sexuálních projevů dospělých osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením a podpory jedinců s hendikepem v této oblasti.

Informanti zaznamenávali **zjevné projevy v sexuálním chování u některých klientů mužského pohlaví** (ne u všech) – udávali masturbaci, tření a mačkání genitálií (rukou, o zem, zeď), sahání ženám na řadra, genitálie. U žen s postižením nezaznamenali informanti téměř žádné viditelné sexuální projevy (vyjma dotýkání se vlastních genitálií u některých z nich).

Informanti se shodli na tom, že **respekt k sexualitě** osob s postižením je důležitou součástí v rámci péče a podpory těchto jedinců. Informanti mluvili o určité nejistotě profesionálů vzhledem k reakcím na projevy sexuality osob s postižením, a to z důvodu, že se jedná o velmi citlivou a intimní oblast života každého jedince. Podle informantů lze u dospělých jedinců se závažným hendikepem velmi těžce rozpoznat, co se v nich odehrává a jak vlastně svou sexualitu prožívají. Proto je i následná podpora ze strany profesionálů značně nejistá. Informanti zmiňovali některé uplatňované podpůrné kroky v praxi: nezakazování masturbace a dotýkání se genitálií (vyjma započítání masturbace při procházkách, společenských akcích), zajištění soukromí pro masturbaci (odvedení na toaletu, individuální místnosti nebo přikrytí klienta dekou), možnost být nějakou dobu bez plen u klientů, kteří jsou inkontinentní.

Otázkou je pro informanty **míra fyzické náklonnosti profesionálů k osobám s postižením** - profesionálové mohou být pro jedince s postižením zdrojem sexuální

inspirace. Informantka č. 3 popisuje zkušenost s mladým mužem Vojtěchem, kterému je 25 let, jeho diagnózou je syndrom fragilního X chromozomu, má těžké mentální postižení: „U Vojtěcha jsem ze sexuálních projevů zaznamenala jen občasné dotýkání se genitálií, často to bylo spojené s vykonáním potřeby. Jednou se mě ale začal více dotýkat a chtěl si mi sednout na klín. Dovolila jsem mu to, protože jsem věděla, že se rád tulí a má rád kontakt. Vojtěch se po chvíli zvedl, šel na koberec, kde si lehnul na břicho a začal masturbovat. Byla jsem z toho hodně překvapená.“ Další informanti zmiňovali, že při dotýkání se jejich klientů se „drží zkrátka a jsou opatrní“ (Inf. č. 4), a to jak v běžném kontaktu s nimi, tak v rámci různých masáží a dotekových terapií (bazální stimulace, míčkování), kdy se záměrně vyhýbají intimním partiím.

Všichni informanti ve svých výpovědích zmiňovali skutečnost, že dospělé osoby s těžkými formami postižení mají **nedostatek soukromí**, a to především z důvodu, že v rámci závažnosti jejich hendikepu je potřebují mít profesionálové i další osoby z jejich okolí neustále na očích (zejména kvůli jejich špatnému zdravotnímu stavu – výskyt epileptických záchvatů, dušení se). Informanti udávali, že je potřeba zajistit intimitu a dostatek soukromí zejména při výkonu hygieny (aby klienti nebyli přebalováni v místnosti mezi ostatními, aby je sprchovala osoba stejného pohlaví, aby mohli být sami na toaletě). Tato opatření nejsou podle informantů z technických, provozních a prostorových důvodů vždy možná (nedostatečný počet personálu, málo individuálních místností, nedostatek kvalitních kompenzačních pomůcek používaných při hygieně).

Informant č. 8 upozornil na tzv. **problémové chování z dohledu**, které vyplývá z nedostatku soukromí osob s těžkým postižením: „U dospělých klientů se objevuje velká sada problémového chování, které vzniká jen a pouze ve chvíli, kdy na něj asistent kouká. Kdyby klient neměl mentální retardaci a choval by se úplně stejně, tak by to problémové nebylo – nikdo by ho neviděl. Když má mentální retardaci, tak pracovník vše vidí a pak vzniká problém.“ Tato skutečnost je velmi běžná v zařízeních sociálních služeb, zejména poskytujících pobytové služby. Informant zde upozorňuje, že je potřeba, aby profesionálové neustále srovnávali různé situace osob s postižením a jedinců z intaktní populace – a to i v oblasti sexuálních potřeb a jejich projevů.

Poslední vlastností této subkategorie je **podpora identity** osob s těžkým hendikepem. Informanti zde zmiňují především důkladnou péči o zevnějšek jejich

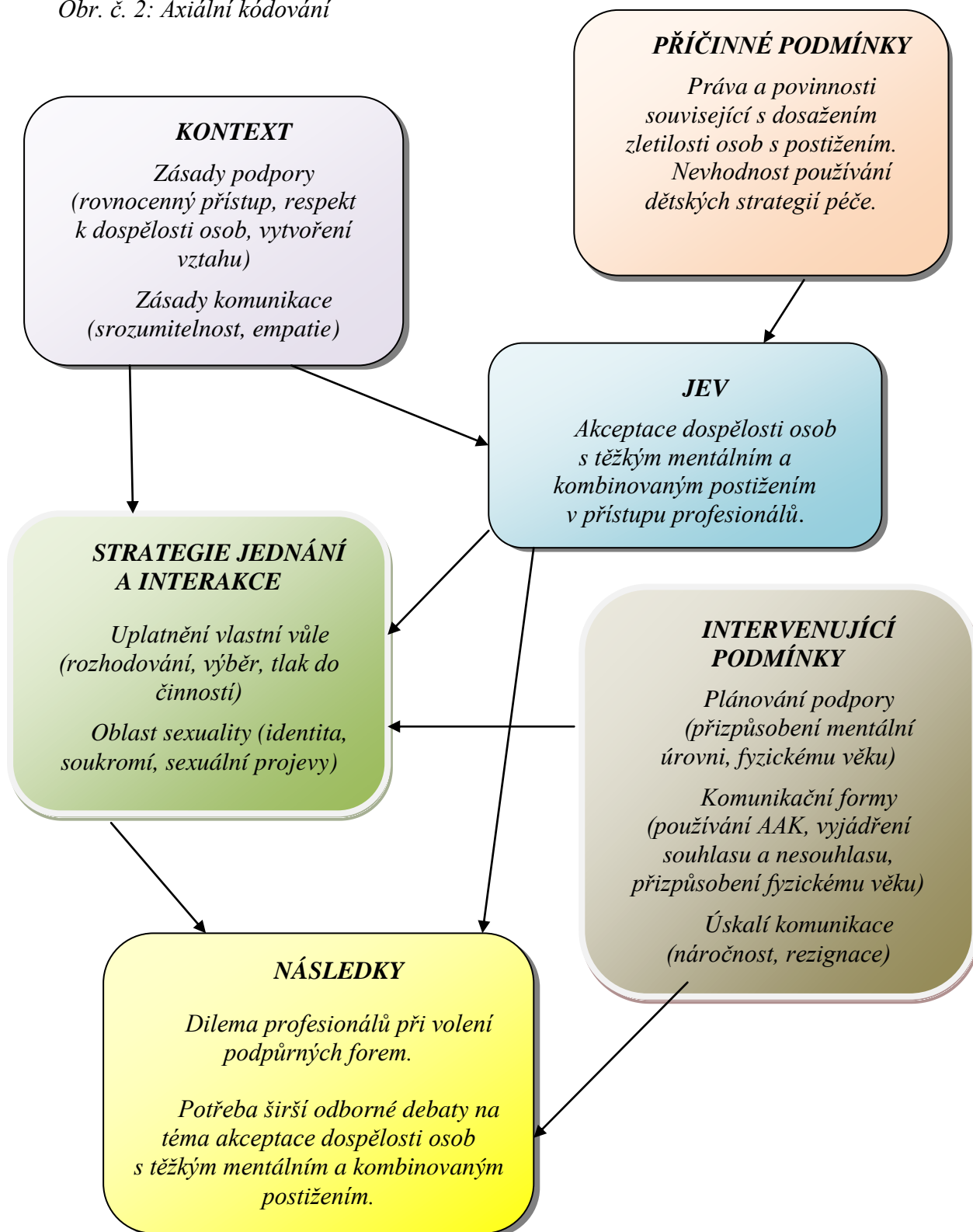
klientů – pěkný účes, barva vlasů, čisté a přiměřené oblečení, a to vzhledem k pohlaví a věku daných osob. Informantka č. 3 popisuje zkušenost s mladou pětadvacetiletou slečnou, s velmi těžkým fyzickým a mentálním postižením: „*Gabča se s velkým zaujetím a velmi dlouho dívá na sebe do zrcadla. Vždy se na sebe směje, otáčí hlavu a pozoruje se ze všech stran. Miluje, když jí někdo namaluje šminkami nebo jí dá na krk korále, to je v sedmém nebi.*“



#### 4.2.5.2. Axiální kódování

Z otevřeného kódování bylo vytvořeno následující axiální kódování (obrázek č. 2). Cílem bylo propojit jednotlivé kategorie do tzv. **paradigmatického modelu**: příčinné podmínky, kontext, jev, intervenující podmínky, strategie jednání, následek.

Obr. č. 2: Axiální kódování



## Případové studie

Doplňkovou metodou výzkumného šetření jsou dvě případové studie, jejichž cílem je názorné ukázání užití podpůrných forem v praxi.

Následovat bude studie muže a ženy s těžkým mentálním a kombinovaným postižením, kteří navštěvují denní stacionář Modrý klíč, o.p.s. Případové studie těchto osob obsahují základní informace o jejich zdravotním stavu, získaném vzdělání, úrovni jednotlivých oblastí. Soustřeďují se především na popis konkrétních forem podpory pedagogů a osobních asistentů, kteří se osobám s postižením věnují a plánují terapeutická opatření.

Jména osob v případových studiích byla z důvodu ochrany osobních dat pozměněna. Text je doplněn citacemi profesionálů, kteří se věnují daným jedincům s hendikepem.

### **1. PŘÍPADOVÁ STUDIE – Lukáš, 33 let**

Dg: DMO smíšená forma s lateralizací vpravo, spastická kvadruparéza s postižením cerebella, převaha spasticky na dolní končetiny, těžká psychomotorická retardace těžkého stupně, epilepsie, strabismus

Zdravotní obtíže: občasné katary horních cest dýchacích, stálá obstipace, alergie – nepoužívá výrobky z kravského mléka, osteoporóza

Vzdělávání a sociální služby: od osmi do jedenácti let pobýval v ústavu sociální péče, byl osvobozen od povinné školní docházky. Od dvanácti let dochází do Denního stacionáře Modrý klíč, o.p.s. na Praze 12.

Stručná charakteristika Lukáše: Lukáš je mladý muž, který kvůli závažnosti svého postižení potřebuje velkou pomoc svého okolí – střídá se u něj několik osobních asistentů, kteří zajišťují jeho potřeby po celý den (někdy i přes noc). Jeho docházka do denního stacionáře není pravidelná, častou absencí způsobují závažné zdravotní problémy Lukáše.

Oblast motoriky: Lukáš se pohybuje po kolenou, vzpřimuje se méně. Sám využívá možnosti stoje na nohou jen v případě, že potřebuje dosáhnout na věc, kterou chce získat. Vzpřimuje se také při přesunech z vozíku do auta, na toaletu a při koupeli. Při překonávání delších vzdáleností je vozen na vozíku.

✓ **Podpora motorických funkcí:** Tomáš se účastní rehabilitačního cvičení – dochází na něj dvakrát až třikrát týdně (podle sudého a lichého týdne). S fyzioterapeuty cvičí Vojtovu metodu a rehabilitační sestavu podle paní Jílkové. Každé ráno jsou mu asistentem promasírovány a protaženy nohy. Jedenkrát denně je polohován v bočním polohovadle po dobu třiceti minut (strany v polohovadle střídá). Několikrát do týdne má olejovou masáž celého těla. Při zvýšené aktivitě mu asistent udělá zklidňující masáž hlavy. U stolu sedí Lukáš na židli obkročmo (aby byla zajištěna zevní rotace kyčelního kloubu). Lukáš navštěvuje místní bazén a vířivou vanu (podpora k uvolnění svalů a končetin). Dále je podporován k pohybu po čtyřech (po rovině, po schodech). Uvedený příklad nastiňuje využití Lukášova zájmu při podpoře v jeho motorických dovednostech:

„Asistent chce, aby Lukáš samostatně překonal určitou vzdálenost v dílně. Asistent ví, že Lukáš má velmi rád hru se zapnutým vysavačem. Umístí tedy vysavač na viditelné místo do cíle, zapne ho a Lukášovi ho ukáže, může rovněž začít vysávat. Lukáš se tak snaží co nejdříve dostat k vysavači. Když k němu dorazí, „přepadne ho“, zmocní se ho, zaujatě si s ním hraje.“

Oblast komunikace: Lukáš rozumí mluvenému slovu. „Mnohdy dokáže zareagovat na poměrně složité věty: ‚Luky, jestli chceš jet ještě někam autem, polož ruku na volant.‘ A on ji tam pokládá tak dlouho, dokud ho ty projížděky nepřestanou bavit.“ Z důvodu značné kolísavosti vědomí a velké únavy neexistuje jistota, že slovnímu vyjádření rozumí vždy. Lukáš se dobře orientuje podle toho, co vidí kolem sebe (asistent se obléká – jde se ven), na fotografie a obrázky nereaguje.

Lukáš používá ke komunikaci dotek – buď na něco plácá, bere do ruky, tahá nebo se dané věci dotýká. Své emoce vyjadřuje pomocí zvuků – smích, hulákání, pláč, jen zřídka vydává hrdelní zvuky (např. při hudbě, u jídla).

Lukáš je velmi společenský, sám navazuje kontakt s ostatními lidmi (jak s klienty, tak s personálem) – dívá se jim do očí, dotýká se jich a má rád, když se oni dotýkají jeho. Upoutává na sebe pozornost druhých lidí – přijde k nim, uchopí je za ruku, ukáže jim hračku apod.

✓ **Podpora v komunikaci:** Hlavním cílem u Lukáše je, aby uměl sdělit, co chce – pomocí gest (např. vezme si hrnek, když chce napít, uchopí batoh, když už by rád jel domů). Asistenti se soustředí na rozvoj komunikace pomocí symbolů a

podporují Lukáše v pochopení návaznosti dějů: „Asistent dává Lukášovi do ruky volant (hračku v podobě volantu), když jde do auta, aby pochopil, že jede domů.“ Asistenti se snaží využívat slova, která Lukáš dobře zná a kterým rozumí (auto, domů, koupelna apod.) k učení se dalším slovům a pojmům (např. koupelna – vana, sprcha, voda). Důležitá je i intonace řeči asistenta – udrží zájem Lukáše i v případě, že konkrétním slovům nerozumí. Podstatnou zásadou komunikace je podle asistentů dát Lukášovi čas vstřebat danou informaci a dát mu najevo, že na něj nikdo nespěchá (pomalé plynulé opakování, asistent nikam neodbíhá). Pokud chce být Lukáš sám (odvrací se, odleze si do individuální místnosti), pak je nutné tuto skutečnost respektovat a komunikaci mu nevnucovat.

Důležitou podporou asistentů je rovněž pomoc Lukášovi při vyjádření jeho emocí: „Když má Lukáš vztek, je dobré mu dát najevo, že se může vyplakat a vyzlobit a pomoci mu v tom (např. dodat Lukášovi razanci při bouchání do předmětu a vyslovit, co se děje – např.: „Doprrrrrrčic! To mám ale vztek!!!!“)

Jednotlivé činnosti: Lukáš potřebuje plnou dopomoc při oblékání, svlékání a při vykonávání hygieny (kvůli inkontinenci nosí pleny, je však pravidelně vysazován na toaletu). Lukáš jí samostatně lžící (spíše neobratně), zvládá pití ze sklenky nebo z hrnečku. Lukáš se podle svých možností zapojuje do pracovních činností ve skupině – napodobuje domácí činnosti. „Není to pracant tělem a duší, využíváme tedy hlavně úkolů, které jsou spojené s pochůzkami a s přenášením věcí.“ Lukáš pomáhá s odvozem prádla do prádelny, jezdí s odpadem ke kontejnerům, také rád vysává a s oblibou se podílí na přípravě pokrmů. Ve volném čase poslouchá hudbu, hraje si s rozličnými předměty (neustále potřebuje mít něco v rukách, sbírá věci, o které má zájem a posléze je zase opouští – kabely, lana, provázky, koště, rádio, vysavač). Má také rád masáže a kontakt s dalšími lidmi – účastní se místní diskotéky či jiných společenských událostí, kde se volně pohybuje a navazuje kontakty s lidmi. S nadšením jezdí na procházky, při kterých sedí na vozíku a pozoruje okolí nebo vozík tlačí či leze ve volném terénu.

✓ **Podpora v samostatnosti:** Asistenti se snaží využívat zájmy a oblíbené aktivity při zapojování Lukáše do pracovních činností. Příkladem je příprava pokrmů, kterou má Lukáš v oblibě. Asistent uvádí možnost zapojení Lukáše do přípravy jídla: „Asistent chystá tousty k snídani, Lukáš má hlad a tak přileze ke stolu. Asistent vede Lukášovi ruku při mazání a krájení toustu. Dává přitom Lukášovi možnost rozhodnout se,

co si dá k jídlu (ukáže dva sýry a dá mu vybrat). Lukáš po jedné z možností většinou sáhne – někdy nahodile, jindy zcela cíleně. Lukášovi se touto činností krátí čas při čekání na snídani. Má rovněž možnost porozumět souvislosti mezi přípravou pokrmu a pokrmem samým a dostává možnost přímo ovlivnit, co bude mít k snídani.“

Asistenti podporují Lukáše také v dovednosti vyjádřit svou potřebu na WC, aby nemusel neustále nosit pleny. Cílem je, aby si sám dolezl k toaletě a naznačil, že potřebuje vykonat potřebu. Asistenti se snaží o co nejčastější vysazování Lukáše na toaletu a pokaždé mu podají slovní informaci: „Lukáš jde na záchod, potřebuje čurat.“

Asistenti podporují Lukáše rovněž při větší samostatnosti při pití – asistent dává Lukášovi možnost zkusit odšroubovat víčka, pomáhá mu v provedení správného pohybu ruky. Asistuje Lukášovi při nalévání pití z konvice a láhve.

Rozhodování o sobě: Lukáš umí dát jasně najevo, když se mu něco nelíbí – odejde od člověka, zahodí věc, umí dát najevo rozčilení a vztek. Jeho výběr z různých variant je někdy jasný a zřejmý, někdy se zdá být spíše náhodný.

✓ **Podpora v rozhodování**: Lukáš má možnost vybírat si jídlo. Při snídani si může vybrat i z několika možností – jestli chce např. toust, chleba, sýr či pomazánku. Při svačině si může vybrat z ovoce, u dalších pokrmů si vybírá podle aktuálních možností.

Lukáš si rovněž může zvolit oblečení, které si chce vzít na sebe (výběr je v tomto případě spíše nahodilý, ale asistenti ho berou vážně). Asistenti dále respektují Lukášovo právo na odpočinek (když si sám zaleze do pokoje, není mu bráněno), právo vybrat si, v čí společnosti chce být nebo v jakém prostoru touží pobývat.

Sexuální projevy: Lukáš často masturbuje, masturbaci dokáže dovést až do konce.

✓ **Podpora v rámci sexuálních projevů**: Pokud asistent vidí, že si Lukáš začíná dráždit penis, odvede ho buď v dílně do rohu na matraci, nebo do jeho pokojíku, kde má úplné soukromí (může tam mít sundanou plenu). Asistent vloží pod Lukáše měkkou podložku, aby si vleže na zádech neodřel záda. Po ukončení masturbace je Lukáš většinou vysazen na toaletu, často s úlevou vykoná malou potřebu.

Asistent netoleruje masturbaci na vyjížděce na vozíku. Důrazně řekne: „NE!“ a Lukášovi čímkoliv zaměstná ruce (nějakým předmětem, drží se s ním za ruku apod.). Často pomůže, když Lukáš může jít chvilku pěšky nebo když se s ním

zajede k nějakému – pro Lukáše zajímavému – objektu (např. plot, strom, zábradlí), který může ohmatávat a zkoumat. Asistent rovněž zkontroluje, zda Lukáše nedráždí plena, zda není počůraný.

## **2. PŘÍPADOVÁ STUDIE - Lenka, 25 let**

Dg: DMO – centrální spastická kvadruparéza s pravostrannou převahou, těžká mentální retardace na úrovni II. trimenonu, sekundární epilepsie generalizovaná kompenzovaná., zraková vada - atrophie papilae n. optici I. utr, strabismus.

Zdravotní obtíže: luxatio coxae bilat (oboustranná luxace kyčelních kloubů – hlavice uložena zcela mimo jamku), gynekologické problémy - vulvovaginitida

Vzdělávání a sociální služby: od pěti let denní stacionář na Praze 5, odklad povinné školní docházky (2 roky), od osmi let základní škola speciální na Praze 4, vzdělávána podle Rehabilitačního vzdělávacího programu. Od roku 2010 navštěvuje Denní stacionář Modrý klíč, o.p.s. na Praze 12.

Stručná charakteristika Lenky: Lenka je kvůli svému postižení omezena jak v pohybu, tak ve smyslovém vnímání – její zrakové postižení je vážné (podle lékařské zprávy lze orientačně její zrakové funkce hodnotit jako praktickou nevidomost – stav trvalý). Potřebuje značnou podporu a pomoc svého okolí. V denním stacionáři je zařazena do skupiny, jejíž pedagogičtí pracovníci mají možnost věnovat se svým klientům do velké míry individuálně (na 6 klientů jsou 3 pedagogičtí pracovníci).

Oblast motoriky: Lenka se pohybuje na vozíku, sama v něm sedět nedokáže, musí být zapásána přes ramena a boky. Hlavu udrží ve vzpřímené poloze, pouze při větší únavě jí hlava padá na hrud'. Z lehu na zádech se dokáže sama otočit na levý bok, na bok pravý se otáčí pouze s dopomocí. Dovednost plazení se u ní neobjevuje (dříve se plazit dokázala). Jemná motorika je rovněž postižena, předměty uchopuje pouze levou rukou (umí i špetkový úchop), pravou ruku téměř vůbec nepoužívá (z důvodu velké spasticity).

✓ **Podpora motorických funkcí:** Lenka se účastní pravidelného rehabilitačního cvičení (dvakrát až třikrát do týdne), které je zajišťováno nejméně čtyřmi fyzioterapeuty (kvůli velké spasticitě svalů Lenky). Cvičení probíhá podle Vojtovy reflexní terapie a systému cviků paní Jílkové.

Velmi důležité je pravidelné polohování během celého dne. Lenka je každý den zapolohována do bočního polohovadla na dvacet minut (střídá obě strany), dále využívá polohovací klín – leží na něm buď na břiše, nebo se jí klínem podkládají záda. K polohování se používají různé speciální pomůcky – polohovací hadi, menší klíny a podpěry, kuličkové vaky, závěsné houpačky a další. Lenka je podporována k samostatnému pohybu (v rámci jejích možností) – zejména při přetáčení na bok. Pokynům pedagožek rozumí („Lenko, otoč se na bok“), podle její nálady a míry únavy se o otočení pokouší, a to s různým výsledkem.

Lenka si rovněž cvičí úchop obou rukou, a to zejména v rámci přirozených situací během dne (při přípravě pokrmů, domácích pracích apod.). K podpoře vnímání svého těla, uvědomování si tělesného schématu a dostatečného prokrvení slouží zklidňující somatická masáž celého těla a masáž zad stimulující dýchání, které má Lenka minimálně jednou do týdne. Navštěvuje také místní bazén a vířivou vanu.

Oblast komunikace: Lenka nepoužívá mluvenou řeč, dokáže vyslovit pouze několik slov – „jo, mama, tata, bum, ježišmarija“. Někdy si hraje s hlasem, vokalizuje. Mluvené řeči komunikačního partnera rozumí (otázkou je, do jaké míry – nelze to přesně poznat). Spokojenost projevuje úsměvem, smíchem a celkovým klidem. Nespokojenost dává najevo mračením se, výskáním až silným křikem, někdy se kouše do rukou, zaklání hlavu a křečovitě pohybuje celým tělem.

Přítomnost druhých lidí ji někdy ruší (má ráda svůj klid), jindy se snaží sama osoby v jejím okolí kontaktovat dotekem (hladí je, tahá za ruce). Na fotografie a obrázky někdy s ohledem na její zrakovou vadu reaguje až překvapivě dobře (obrázky a fotografie musí mít větší rozměry, musí být umístěny na kontrastní podložce).

✓ **Podpora v komunikaci:** Lenka je podporována k slovnímu vyjádření „jo“ při její volbě. Toto slovo však používá často neadekvátně k dané situaci. Pedagožky tak zkoušely využít karty s velkými barevnými nápisy ANO (zelené) – NE (červené). Byla-li Lenka na něco dotázána, pak jí byly tyto karty ukázány a Lenka se mohla některé z nich dotknout nebo je vzít do ruky. Její volba však byla spíše náhodná, ukazování na karty bylo pro ni příliš náročné (pedagožky karty přestaly používat).

Slovní informace směrem k Lence doplňují pedagožky ukazováním reálných předmětů, obrázků a fotografií („Před každou činností Lence řekneme, co se s ní bude

dít a ukážeme jí fotografii této aktivity nebo reálný předmět znázorňující danou aktivitu. (Třeba když jí dáme do ruky ortézu na ruku, tak Lenka ví, že jde cvičit.“)

Lenka reaguje velmi dobře na různé auditivní podněty, pedagožky tak využívají k předávání informací nebo pro zklidnění a pohodu Lenky zpěv, rytmizaci a intonaci jejich hlasu. Lenka se velmi líbí, když pedagožky opakují její slova nebo slabiky, směje se.

Při komunikaci s Lenkou je využíván rovněž dotyk – např. masáž začínají pedagožky tzv. iniciálním dotekem na levé rameno. Dotek je také využíván pro zklidnění Lenky při její nervozitě (držení za ruku, za rameno).

Jednotlivé činnosti: Lenka potřebuje v rámci sebeobslužných činností plnou dopomoc jejího okolí – v rámci oblékání a svlékání, při hygieně (Lenka je inkontinentní, nosí pleny, na toaletu není vysazována). Při jídle dokáže ukusovat pečivo, které drží v levé ruce a umí si brát z misky nebo talíře menší kousky potravin (nakrájené ovoce, bonbóny atd.), při obědě je krmena.

Lenka reaguje pozitivně na vibrační podněty, velmi ráda se dotýká předmětů zajímavých povrchů. Také velmi ráda jí a ochutnává nejrůznější potraviny, reaguje i na vůni jídla a jiných objektů. Při zapojování Lenky do jednotlivých aktivit je tak využívána multisenzorická stimulace. Při přípravě pokrmů si může jídlo ochutnat, přivonět k němu, sáhnout si na něj. Při vysávání nebo šlehání šlehačem může cítit vibrace těchto přístrojů apod. Lenka rovněž velice ráda převáží předměty (přidrhuje si je na klíně) – pomáhá tak s převozem koše na prádlo k pračce, s odvozem tříděného odpadu do sběrných boxů nebo s držením nákupního košíku v obchodě.

Ve volném čase Lenka nejraději leží a poslouchá hudbu všech možných žánrů. Také si velmi ráda hraje s různými zvukovými, vibračními a hmatově zajímavými hračkami – vkládá je do úst a pohybuje s nimi.

✓ **Podpora v samostatnosti:** Lenka je podporována k samostatnosti při jídle – v levé ruce drží speciální ergonomicky tvarovatelnou lžici s širokou rukojetí, pokouší si nabrat jídlo (asistent jí v tom pomáhá) a sama si pak sousto vede až do úst. Talíř, ze kterého Lenka jí, má zvýšený jeden okraj a je připevněn protiskluzovou podložkou ke stolu (aby se ulehčilo nabírání jídla). Lenka je rovněž podporována k samostatnému jídlu rukama (cvičení kooperace oko – ruka a pohybu ruka – ústa), daná potravina je jí nakrájena na menší kousky a vložena do misky,



kteřá je opět připevněna protiskluzovou podložkou ke stolu, aby se Lence ulehčila manipulace s jídlem.

Lenka je také podporována k aktivnímu zapojení se do převlékání, asistent čeká, než se Lenka přetočí na bok (většinou jí k tomu dá pokyn), aby ji mohl obléknout nebo svléknout. K otáčení na bok je Lenka vedena i při výměně pleny.

Pedagogové využívají velkou chuť Lenky k jídlu a pravidelně s ní připravují její svačinu (minimálně jednou týdně). Lenka si při přípravě svačiny procvičuje jemnou motoriku (mazání, krájení, loupání atd.), může si také vybrat, jaké chce pečivo nebo ovoce. Má rovněž možnost vnímat vzájemnou souvislost mezi přípravou jídla a jídlem samotným.

Rozhodování: Lenka dokáže velmi zřetelně projevit svou nespokojenost – sděluje tak mimo jiné, že chce ukončit, začít nebo změnit činnost. Lenka velmi nerada čeká (zejména na jídlo a rehabilitaci), pokud nepřichází po několika sekundách aktivita, kterou vyžaduje, začne hučet a po chvíli křičet a kousat se do rukou. Dokáže se dostat do takového emočního rozpoložení, že se nezklidní ani při započetí požadované aktivity.

Lenka si umí vybrat ze dvou nabízených možností – její volba je zřetelná, pokud má o nějakou věc velký zájem (zejména jídlo nebo oblíbená hudba). Není-li dostatečně motivovaná, její výběr není srozumitelný.

✓ **Podpora v rozhodování:** Pedagogové podporují Lenku ve výběru, aby měla možnost co nejvíce ovlivňovat dění ve skupině, a nebyla jen pasivním příjemcem péče okolí. K výběru jsou využívány přirozené situace během dne – výběr z jídla a z pití při svačině, hudby při odpočinku, místa k odpočinku (hamaka, matrace, kuličkový vak), oblečení.

Pedagogové se snaží respektovat odmítnutí Lenky při zapojování se do činností – po vyjádření nelibosti aktivitu ukončí („V poslední době s námi Lenka nechce být při společném ranním kruhu, kdy si povídáme, co se bude dělat. Po zahájení povídání začne Lenka houkat a po chvíli křičet – dáváme jí pak vybrat, jestli chce být s námi nebo být sama vedle v pokoji. Někdy si vybere, že chce být sama, jindy si nevybere vůbec a začne ještě víc křičet – musíme ji pak stejně odvést do vedlejšího pokoje, aby nerušila ostatní. V pokoji se po chvíli většinou zklidní.“) Lenka rovněž křičí při rehabilitačním cvičení,

které však ve většině případů předčasně ukončeno není – důvodem je podle pedagogů velká prospěšnost cvičení pro Lenku.

Pedagožky ctí rovněž soukromí Lenky – po obědě ji nechávají samotnou v individuální místnosti. Lenka si může vybrat, co chce po dobu odpočinku dělat (většinou si zvolí poslech hudby).

Oblast sexuality: Projevy sexuálního chování nejsou u Lenky zřejmé. Při menstruaci je ve větším neklidu a bývá nervózní.

✓ **Podpora v oblasti sexuality**: Pedagogové se snaží nechávat Lenku alespoň nějakou dobu bez pleny (zejména v letních měsících) – jak z důvodu větší pohodlnosti, tak kvůli možnosti cítit genitálie jiným způsobem a prožít odlišný vjem. Jde i o umožnění případných doteků Lenky v intimní oblasti.

Lenka je přebalována a převlékána v oddělené místnosti, aby na ní nikdo neviděl a aby měla soukromí. Lenku přebalují pouze ženy, muži jen výjimečně.

Pedagožky se snaží pečovat o Lenčin zevnějšek a říkat jí, že jí to sluší – chválí jí její oblečení, po koupeli ji navoní, namažou krémem, před odjezdem domů nebo při návštěvách ji učešou, upraví apod.

#### 4.2.7. Interpretace výzkumných dat

Výzkumné šetření bylo vedeno s cílem zjistit, jak profesionálové pečující o dospělé osoby s těžkým mentálním a kombinovaným postižením nahlízejí na podporu těchto jedinců a jak přizpůsobují odbornou péči skutečnosti, že jsou tito lidé v dospělém věku.

K zjištění hlavního výzkumného cíle sloužily dílčí cíle s konkrétními výzkumnými otázkami:

**1. dílčí výzkumná otázka:** *Jak se akceptace dospělosti osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením projevuje v komunikaci profesionálů s těmito osobami?* Cílem bylo zjistit, jakým způsobem ovlivňuje komunikaci profesionálů s osobami s těžkým postižením skutečnost, že jsou jedinci s postižením v dospělém věku.

Komunikace s osobami s těžkým hendikepem má být **přizpůsobena skutečnému fyzickému věku** daných jedinců. Tato skutečnost se konkrétně projevuje v oslovování klientů, kdy se mají profesionálové vyvarovat používání dětských přízvisek a zdrobnělin jmen (namísto „Petříčku“ raději „Petře“). Slovní sdělení by neměla být příliš „dětská“ – s nadměrným používáním zdrobnělých názvů a dětských obrátů („Dušánku,

*musíš to spatat*“). Dospělým lidem s těžkým postižením je vhodné při jejich poznávání nejprve vykat, až při intenzivnějším kontaktu s nimi je možné nabídnout jim tykání (podle informantů jde spíše o dobrý princip a vyjádření respektu k dospělosti jedinců než o důležitou potřebu daných osob s postižením).

Podstatným prvkem komunikace s lidmi s těžkým hendikepem je **autentičnost a upřímnost** ze strany profesionálů. Slovní sdělení směrem ke klientům (rovněž jejich oslovování) by nemělo být neosobní a „škrobovité“ – profesionál má sice přizpůsobovat komunikační formy a prostředky skutečnosti, že jedná s dospělými lidmi, z komunikace by však měl být znát v první řadě vztah ke klientovi jako k rovnocennému partnerovi a do určité míry i k příteli (což nevyklučuje použití familiérnějších výrazů).

Komunikace s dospělými jedinci se závažným hendikepem musí být rovněž přizpůsobena **úrovni jejich mentálních funkcí**, dále je potřeba, aby respektovala **individuální možnosti a schopnosti** každého z jedinců (smyslová a fyzická omezení, osobní preference klientů apod.). Nejčastějším prostředkem ke komunikaci s osobami s těžkým postižením jsou jednotlivé prvky a formy tzv. totální komunikace, která zahrnuje širokou paletu dorozumívacích možností v rámci alternativní a augmentativní komunikace (obrázky, gesta, dotyky, mimiku, pohyby celého těla, znaky, slovo aj.).

Zásadním úkolem profesionálů je **rozpoznání souhlasných a nesouhlasných reakcí** osob s postižením, a to zejména kvůli možnosti rozhodovat o sobě a ovlivňovat tak do určité míry okolní dění. U jedinců s těžkým postižením není často snadné zjistit, co si konkrétně přejí (jejich souhlas je pro profesionály těžko rozeznatelný), ale je možné rozpoznat, kdy jsou nespokojení. Nespokojenost (neklid, vztek, křik, rozmrzelost a další) je vyjádřením jejich nesouhlasu – jedinci tak dávají jasným způsobem najevo, jaké jejich přání.<sup>17</sup>

Důležitou složkou komunikace profesionálů s osobami s těžkým hendikepem je **citlivost a empatie** ze strany profesionálů k různým projevům jedinců s postižením. Profesionálové si musí všimnout projevů chování, střídání aktivační úrovně, náhlých změn v chování apod.<sup>18</sup> Neustálá naladěnost na klienty a potřeba stálé empatie a citlivosti vzhledem k neverbálním projevům jedinců s postižením je pro profesionály velmi navuvující. Informanti upozorňují, že náročnost komunikace s lidmi s těžkým postižením

---

<sup>17</sup> srov. viz informovaný nesouhlas - Jůn, 2010

<sup>18</sup> srov. viz McDermott in Vágnerová, 2008

může vést až k různé míře rezignace ze strany profesionálů (nereagování na projevy klientů, nenavazování kontaktu s nimi, nevšímavost aj.).

**2. dílčí výzkumná otázka:** *Jak se v přístupu profesionálů projevuje akceptace dospělosti osob se závažným hendikepem při plánování jednotlivých podpůrných metod a opatření?* Cílem bylo zjistit, jaké skutečnosti zohledňují profesionálové při plánování konkrétních forem podpory dospělých osob s těžkým postižením.

Plánování podpůrných forem osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením má vycházet především z **respektu** k těmto lidem, a to jak na obecné rovině (úcta k druhému jako k rovnocennému partnerovi), tak na úrovni respektování dospělého věku těchto osob.

Rovnocenný přístup k jedincům s hendikepem souvisí s **uplatňováním moci** ve vztahu ke klientům. Pokud profesionálové vidí v osobách s postižením „*chudinku*“ nebo „*nedospělá, nerozumná miminka*“, mají pak tendenci rozhodovat za ně, vychovávat je a uplatňovat dětské způsoby nátlaku. Ke konkrétním důsledkům nerovnocenného jednání patří peskování, zesměšňování, nadávky, podceňování, příliš velká kontrola, nucení k opuštění místnosti, tlak do činností i proti vůli dané osoby s postižením. Respektující přístup naopak počítá s vyjádřením projevů vůle osoby s postižením, tento projev vlastní autonomie klientů berou profesionálové vážně a reagují na něj.<sup>19</sup> Velmi důležitou součástí terapeutického působení profesionálů je tak podpora osob s těžkým postižením v **rozhodování**. Profesionálové mají hledat různé možnosti, kdy a jak dávat klientům vybírat z různých variant. Informanti doporučují podporovat osoby s postižením k výběru během přirozených situací v rámci celého dne - z jídla, pití, oblečení, hudby, způsobu odpočinku, místnosti, kde budou trávit volný čas aj.

**Rozhodnutí** klienta je následně **nutné respektovat**, což není vždy snadné. I v tomto případě hrozí zneužívání moci ze strany profesionálů směrem ke klientům jako k osobám, které nedokážou rozumět důsledkům svých rozhodnutí, a není tedy možné vyhovět jejich přáním. Hranice respektu u některých profesionálů končí při rozhodnutí klientů, jejichž důsledkem může být zhoršení zdravotního stavu jedinců samých nebo dalších osob. Respektování odmítnutí klientů účastnit se rehabilitačního cvičení,

---

<sup>19</sup> srov. viz respektující přístup, Kopřiva, Nováčková, Nevolová, Kopřivová, 2012

odmítání léků, jídla a pití, volby oblečení, která není vyhovující vzhledem k teplotním podmínkám aj., je pro profesionály velmi rozporuplné, někdy nemožné.

Je-li potřeba na dospělé osoby s těžkým hendikepem použít určitý **nátlak** (který má terapeutický význam), musí být **odpovídající fyzickému věku** – ne mentálnímu. U dospělých jedinců s těžkým postižením není možné užít dětské způsoby tlaku, jako je fyzický útok, zabránění v odchodu, přinucení k činnosti, kterou klient nechce dělat aj.<sup>20</sup>

Jednotlivé formy podpory mají být **plánované s ohledem ke skutečnému věku** daných osob s postižením. Dobrou pomůckou při plánování vhodného způsobu aktivizace může být pro profesionála uvědomit si, jakým činnostem se věnuje vrstevník konkrétního klienta z intaktní populace. Tyto činnosti je pak možné osobě s postižením nabízet (chození do kina, na nákupy, účast na domácích pracích, na přípravě pokrmů a další). Podpora v jednotlivých činnostech však musí **respektovat mentální úroveň** každého z klientů a také **individuální možnosti a schopnosti** osob s postižením (informanti udávají důležitost multisenzorické stimulace při vykonávání jednotlivých aktivit, dále také kladou důraz na zdravotní a fyzickou pohodu jedinců). Plánování činností má rovněž vycházet ze **zájmů** jedinců s postižením. V případových studiích Lukáše a Lenky je dobře vidět využití konkrétní záliby při zapojení do terapeutických aktivit. Lukáš a Lenka velmi rádi jí, obliba různých pokrmů je tak motivací pro podporu v aktivní účasti při přípravě pokrmů. Lukáš s Lenkou mají možnost si k jídlu přivonět, sáhnout si na něj, vybrat si konkrétní surovinu a připravené jídlo si sníst. **Propojenost aktivizačních činností s běžným životem** je podle informantů další důležitou zásadou při plánování činností.

Adekvátní fyzickému věku by měla být také nabídka hudby, knih, oblečení, předmětů k zábavě apod. Zároveň je však nutné respektovat **osobní preference a přání** každého klienta, které mohou být i dětské (manipulace s hračkami, poslech dětských písní, obliba dětských obrázků atd.).

Cílem podpory dospělých osob se závažným hendikepem je **spokojenost jedinců po fyzické i psychické stránce**. V centru zájmu není intenzivní rozvoj klientů (i když je důležité nerezignovat na možnost rozvoje a podporovat klienty k učení se novým věcem). Klid, harmonie, pocit bezpečí a vytvoření kvalitního vztahu profesionála s osobou s postižením patří mezi zásadní cíle při veškerém terapeutickém úsilí.

---

<sup>20</sup> srov. viz Jůn, 2010

**3. dílčí výzkumná otázka:** *Jak profesionálové reagují na sexuální projevy a chování osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením?* Cílem bylo zjistit, zda profesionálové akceptují sexualitu osob s těžkým postižením a jak na projevy sexuality u osob s hendikepem reagují.

Hlavním postojem profesionálů vzhledem k projevům sexuálního chování dospělých osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením má být **respekt** k možnosti vyjádřit sexualitu podle vlastních přání a potřeb jednotlivých osob s postižením.<sup>21</sup> V situacích, kdy může dojít ke stigmatizaci jedinců s postižením na veřejnosti, profesionálové zjevné projevy sexuálního chování netolerují (zákaz masturbace při procházkách, na různých společenských akcích apod.). V těchto případech je příhodné odvést pozornost daného klienta jiným směrem (vložit mu do ruky zajímavý předmět, odvést ho k oblíbenému objektu aj.).

**Projevy sexuálního chování** jsou zjevné především u dospělých mužů s těžkým mentálním a kombinovaným postižením (masturbace, dotýkání se a tření genitálií, pozorování a dotýkání se osob druhého pohlaví). U dospělých žen s těžkým hendikepem nejsou sexuální projevy většinou zřetelné (vyjma občasného dotýkání se vlastních genitálií). Při masturbaci nebo tření genitálií je vhodné odvést osobu s hendikepem do oddělené místnosti (nebo ji alespoň přikrýt dekou či zastínit kusem nábytku), aby měla na danou činnost dostatek soukromí. U klientů, kteří jsou inkontinentní, se jeví jako příhodné nechat je během dne po určitou dobu bez pleny, aby měli možnost dotýkat se intimních partií a pocítit jejich genitálie jiným způsobem.

Profesionálové si mají uvědomovat, že se mohou stát sexuálními objekty pro osoby s postižením. Měli by tak dbát na míru a intenzitu fyzického kontaktu s lidmi s postižením – nedotýkat se intimních partií jedinců s hendikepem při masáží, nenechat klienty, aby se jich dotýkali nevhodným způsobem apod. Zajišťování osobní hygieny by měl vykonávat profesionál, který je stejného pohlaví jako konkrétní klient.

Velmi podstatným prvkem podpory jedinců s těžkým postižením je zajištění dostatečného soukromí. Profesionálové by měli hledat různé cesty a způsoby, jak umožnit lidem s postižením čas o samotě bez dozoru a kontroly dalších osob. Dostatek soukromí je nutné zajistit i pro úkony osobní hygieny u klientů (zavírání dveří na

---

<sup>21</sup> srov. viz Venglářová, Eisner, 2013

toaletu, výměna pleny v oddělené a uzavřené místnosti, zabránění v hromadném sprchování klientů).

Profesionálové mají rovněž pečovat o vzhled klientů (dostatečně je upravovat, zajistit jejich čistotu). Úpravu zevnějšku osob s postižením je vhodné přizpůsobovat skutečnému věku těchto jedinců – neoblékat je do šatů s dětskými motivy, volit účes přiměřený věku atd. Při oblékání je vhodné umožnit osobám s hendikepem výběr z oblečení (např. ze dvou triček). Ženám s postižením je možné nabídnout, jestli se chtějí nalíčit, zda si přejí nosit nějakou ozdobu. Klienti by měli mít možnost dívat se na sebe do zrcadla (pokud je jim to příjemné).

**Odpověď na hlavní výzkumnou otázku přináší rozbor axiálního kódování** (obr. č. 2 na str. 81). Hlavní výzkumná otázka zněla: *Jak profesionálové nahlíží na podporu dospělých osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením?* Cílem bylo zjistit, jak se profesionálové pečující o osoby s těžkým postižením vyrovnávají s faktem, že jsou tyto osoby dospělé, a jak tato skutečnost ovlivňuje jejich přístup k daným osobám.

Předmětem (**jevem**) výzkumu je akceptace dospělosti osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením v přístupu profesionálů. K **příčinám** tohoto jevu patří práva a povinnosti, které souvisejí s dosažením zletilosti osob s postižením. Zletilý člověk přestává být dítětem, úkolem profesionálů je tak ujasnit si podobu a možnosti terapeutického působení, které mají být odlišné od výchovného vedení u dětí (žáků ve školách). Používání dětských strategií péče u dospělých osob s těžkým postižením se jeví jako nevhodné.

Do **kontextu** jsou zahrnuty vlastnosti náležející jevu a zároveň podmínky, za nichž jsou uplatňovány strategie jednání. Z výzkumného šetření je patrné, že k hlavním podmínkám podpory dospělých osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením patří vztah k těmto jedincům jako k rovnocenným partnerům, kteří mají právo na uplatnění vlastní vůle a na rozhodování o svém životě. Zásadní je rovněž respektování dospělosti osob s postižením. Profesionál si má být vědom skutečnosti, že ač se projevy chování osob s těžkým hendikepem mohou jevit jako dětské, tyto jedinci již dětmi nejsou a péči o ně je tak nutné přizpůsobovat vzhledem k faktu, že jsou dospělí.

Mezi **intervenující podmínky** (ovlivňující strategie jednání) je zařazeno takové plánování podpory, které vychází z fyzického věku osob s těžkým mentálním a

kombinovaným postižením, volení terapeutických metod však musí být zároveň přizpůsobeno konkrétní úrovni mentálních funkcí a individuálním potřebám každého jedince s hendikepem. Komunikační formy musí být voleny citlivě k možnostem osob s postižením (používání různých forem AAK, snaha o rozpoznání souhlasu a nesouhlasu), mají být však také odpovídající skutečnému fyzickému věku jedinců s hendikepem.

K hlavním **strategiím jednání** profesionálů patří podpora osob se závažnými formami postižení k rozhodování. Během celého dne a v rámci přirozených situací je vhodné vytvářet nabídky k výběru z jídla, oblečení, možností odpočinku, místa pobývání apod. Úkolem profesionálů je dále vytvářet srozumitelné a lákavé nabídky k zapojení jedinců s hendikepem do činností. Pečující osoby však musí respektovat odmítnutí klientů, pokud se nechtějí aktivit účastnit (není-li vážně ohroženo jejich zdraví). Tlak do činností není možné vést pomocí dětských strategií, ale musí vycházet ze zásad jednání s dospělým člověkem (doporučení, informace, vlastní příklad). Profesionálové mají rovněž citlivě reagovat na projevy sexuálního chování jedinců s těžkými formami postižení a vytvářet podmínky pro různé sexuální potřeby těchto osob (zejména dostatek soukromí).

Z výzkumného šetření vyplynulo (byly určeny konkrétní **následky**), že profesionálové se při volení jednotlivých podpůrných forem a strategií jednání rozhodují podle svého uvážení a svých dosavadních zkušeností a postojů. Přesná pravidla jednání profesionálů nelze určit, podpůrným krokem by však mohla být širší odborná debata na téma akceptace dospělosti osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením, která v současnosti v českém prostředí chybí.

Při výzkumném šetření byly potvrzeny všechny **stanovené teze** (nutnost specifického přístupu profesionálů, zohlednění mentálního i fyzického věku klientů při plánování podpory a v rámci komunikace, respekt k sexuálnímu chování jedinců s hendikepem, dilema profesionálů při volení podpůrných forem).



#### 4.2.8. Závěry výzkumného šetření

Na základě analýzy a interpretace výzkumných dat byly vyvozeny tyto konkrétní závěry:

- ✓ Podpora dospělých osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením musí vycházet jak z úrovně mentálních funkcí, fyzických dispozic a dalších individuálních schopností a dovedností daných jedinců, tak ze skutečného věku osob s hendikepem.

Úkolem profesionálů je rozpoznat, na jaké vývojové úrovni se konkrétní klient vyskytuje (v oblasti motorické, mentální a sociální), což předpokládá dostatečné znalosti z vývojové psychologie.<sup>22</sup> Následně pak může profesionál plánovat jednotlivé podpůrné kroky, které odpovídají schopnostem a dovednostem osoby s hendikepem. Volení terapeutických forem však musí být zároveň přizpůsobeno skutečnosti, že je klient dospělý. Profesionálovi zde může pomoci srovnání konkrétních klientů s vrstevníky z intaktní populace – jaké činnosti je baví, čemu věnují pozornost, jak tráví volný čas apod. Aktivitu odpovídající skutečnému věku má profesionál přenést do péče takovým způsobem, aby se do nich klienti mohli podle jejich individuálních možností zapojit.

Toto zjištění odpovídá závěrům Johnové,<sup>23</sup> která mluví o přizpůsobení podpůrných forem věku a pohlaví osob s postižením. I když jedinec různé činnosti sám nemůže nebo nedokáže dělat, úkolem profesionála je, aby ho aktivitami provedl, aby se jich klient mohl účastnit prostřednictvím svých smyslů – aby se mohl dotýkat, přivonět si, aby slyšel, viděl. Rovněž Lečbych<sup>24</sup> považuje za zásadní poskytování dostatek podpory v prostředí, které dokáže člověku s hendikepem dát prostor k prožívání zážitků a podnětů, které jsou adekvátní jeho chronologickému věku.

- ✓ Komunikace profesionálů s dospělými osobami s postižením má být odpovídající skutečnému věku těchto jedinců. Adekvátní fyzickému věku má být rovněž úprava prostředí, ve kterém se jedinci s hendikepem nacházejí a také

---

<sup>22</sup> Jako důležitá se zde jeví spolupráce s dalšími odborníky, kteří se podílejí na podpoře osob s postižením (psychologové, psychoterapeutové, lékaři, fyzioterapeutové a další).

<sup>23</sup> Johnová, <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=1130>

<sup>24</sup> Lečbych, M.: <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=973>

nabídka hudby, knih, oblečení, předmětů k zábavě aj. Zásadní je však respekt k přání klientů, i kdyby se jevila jako dětská.

Komunikace profesionála s klientem má odrážet respektující vztah k tomuto člověku – k jeho dospělému věku, zkušenostem, zažitým způsobům ve vyjadřování a jednání. Při komunikaci s dospělými klienty je vhodné, aby se profesionálové vyvarovali přílišným zdobnělinám, dětskému oslovování a přizviskům, kterými staví daného člověka do dětské pozice. Při prvním kontaktu je také příhodné osobě s postižením vykat, až při sblížení s daným jedincem je možné nabídnout tykání (jde o vyjádření úcty a respektu k dané osobě). Skutečnému věku klientů se má též přizpůsobit prostředí, ve kterém se jedinec s postižením pohybuje (dílna, skupina, pokoj, jídelna), a dále také nabídka knih, časopisů, hudby, které mají klienti k dispozici. Profesionálové se mají snažit o co nejmenší stigmatizaci osob s postižením na veřejnosti. V této souvislosti lze zmínit názor Šišky<sup>25</sup>, že k přijetí statusu dospělosti osob s těžkým postižením přispívá do velké míry přístup profesionálů.

Zároveň je však nutné uznávat i „dětská přání“ klientů. Je potřeba vycházet z vůle osoby s postižením a respektovat osobní preference a zájmy jednotlivců. Tuto skutečnost potvrzuje Vítková,<sup>26</sup> která udává, že v centru zájmu jsou individuální potřeby jedince. Profesionál má zohlednit celou osobnost daného člověka a přistupovat k němu jako k jedinečné bytosti.

- ✓ Hlavním cílem terapeutického působení je spokojenost osob s těžkým hendikepem po fyzické a psychické stránce a vytvoření pozitivního vztahu mezi profesionálem a jedincem s postižením. Důraz na rozvoj člověka v různých oblastech jeho života nestojí v čele podpůrných opatření.

Plánování konkrétních forem podpory dospělých osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením je vedeno s cílem celkové spokojenosti těchto jedinců. Důraz je kladen na fyzickou pohodu klientů, která se odvíjí od zabezpečení základních fyziologických potřeb a pečování o zdraví osob s postižením. Důležitou složkou podpory je umožnění střídání poloh, zabránění vzniku proleženin, pravidelné rehabilitační cvičení jako prevence rychlého zhoršování fyzické kondice (vzniku nevratných kontraktur a dalších). Také psychická pohoda (klid, harmonie, pocit

---

<sup>25</sup> Šiška, 2005

<sup>26</sup> Vítková, 2006

bezpečí) patří k podstatným důrazům při terapeutickém působení u osob s těžkým postižením. Zásadním prvkem podpory je rovněž vytvoření pozitivního vztahu mezi profesionálem a klientem.

Prostřednictvím zapojování klientů do různých aktivit by se měli profesionálové snažit o rozvíjení klientů podle individuálních potřeb každého z nich. Zejména v pokročilé dospělosti jde především o udržování dosavadních dovedností a schopností. V přístupu profesionálů však musí být znát respekt k nevěli rozvíjet se a učit se novým věcem. Dospělý člověk si vytváří stále více stereotypů a zažitých způsobů jednání, které již nechce měnit. Profesionál má tak hledat možné způsoby k aktivizaci klientů a snažit se nabízet nové stimuly a podněty, sám klient si ale určuje, zda chce do aktivit vstoupit či nikoli.

Odborná literatura se v této souvislosti vyjadřuje jak pro potřebu každého člověka rozvíjet se, pro nutnost poskytnutí přiměřeného množství stimulů a podnětů k poznávání okolního světa,<sup>27</sup> tak pro důležitost vytvářet bezpečné prostředí a pomáhat jedinci posilovat důvěru, sebeúctu a vztahy.<sup>28</sup> Jůn<sup>29</sup> udává, že udržení pozitivního vztahu s dospělým klientem by pro profesionály mělo být prioritou, a to i za cenu, že v terapii budou méně úspěšní. Tento výzkumný závěr je tedy ve shodě s dostupnými odbornými prameny.

- ✓ Základní podmínkou péče o dospělé osoby s těžkým hendikepem je respektující přístup k osobám s postižením. Profesionálové považují klienty za rovnocenné partnery.

Tento závěr je možné považovat za stěžejní z celého výzkumného šetření. Respektující přístup k osobám s postižením předurčuje volení konkrétních podpůrných forem, vzájemnou komunikaci a celkově vztahování se k osobám s postižením. Pokud si profesionál nebude uvědomovat, že jedná s člověkem, který je mu v právech a povinnostech zcela rovný, bude pak docházet (v různé míře) ke zneužívání moci ze strany profesionálů směrem k osobám s postižením. Obzvláště u jedinců s těžkým hendikepem, kteří jsou v možnosti vyjádřit svá přání a vůli srozumitelně pro okolí velmi

---

<sup>27</sup> srov. viz Vágnerová, 2008, Vitek, Vítková, 2010, Hornáková, 1999, Pipeková in Fischer, Škoda, 2008

<sup>28</sup> srov. viz Hornáková, 1999, Jůn, 2010

<sup>29</sup> Jůn, 2010

omezení, hrozí nebezpečí rozhodování za tyto osoby a podceňování jejich schopnosti ovlivňovat vlastní život.

Úkolem profesionálů je hledat způsoby, jak umožnit klientům rozhodování o tom, co se v jejich životě děje – a to zejména prostřednictvím výběru ze dvou i více variant (podle individuálních schopností dané osoby s postižením). K výběru se jeví jako vhodné používat přirozené situace během dne. Velmi důležité je rozpoznat vyjádření souhlasu a nesouhlasu jedinců s hendikepem, které nemusí být vždy zcela zřetelné, na místě je nutná citlivost ze strany profesionálů na nonverbální projevy klientů. Rozhodnutí osoby s postižením je následně nutné respektovat. Pokud může vyjádření vlastní vůle danému člověku uškodit (nese s sebou zdravotní rizika), je pak možné konkrétní volbě nevyhovět. Profesionálové v tomto případě berou zodpovědnost za zdravotní stav klienta na sebe.

Odborníci potvrzují závěr výzkumu v tom smyslu, že podpora v rozhodování osob s postižením patří mezi hlavní důrazy péče o tyto jedince. Vytvoření prostoru pro vlastní rozhodování má veliký význam pro kvalitu života jedinců s hendikepem, roste tak vědomí vlastní hodnoty.<sup>30</sup> Ohledně respektování přání člověka s postižením však literatura udává, že jednat proti vůli klienta je možné jen v případě vážného ohrožení života či zdraví buď jedince samého, nebo třetích osob.<sup>31</sup> Jůn<sup>32</sup> se domnívá, že pokud není ohroženo zdraví klientů v hodinách či několika málo dnech, ale důsledky rozhodnutí klientů sahají dále (až do pozdější budoucnosti), nemají pečující osoby právo bránit klientům v jejich rozhodnutí.

Ze závěru výzkumu vyplývá, že profesionálové si hranici, kdy je potřeba rozhodnutí klientů respektovat a kdy už ne, určují sami (zejména podle svých postojů a vědomostí). Přesná definice „vážného ohrožení zdraví“ není a každý profesionál si ji vykládá po svém.

Kromě Jůna se k této problematice nikdo z odborníků nevyjadřuje, na místě je tak potřeba vedení odborné diskuze k tématu a případně realizace dalšího výzkumného šetření, které zmapuje jak názory osob pečujících o dospělé jedince s těžkým postižením, tak jednotlivých expertů (speciálních pedagogů, psychologů, lékařů,

---

<sup>30</sup> srov. viz Pörtner, 2009, Jůn, 2010, Čámský, 2011

<sup>31</sup> Standardy kvality sociálních služeb, [http://www.mpsv.cz/files/clanky/5966/4\\_vykladovy\\_sbornik.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/5966/4_vykladovy_sbornik.pdf)

<sup>32</sup> Jůn, příspěvek na 2. českomoravském dni syndromu fragilního X chromozomu

fyzioterapeutů aj.) na téma uplatňování vlastní vůle dospělých osob s těžkým postižením vzhledem k možným zdravotním rizikům, která přinášejí jejich rozhodnutí.

- ✓ Sexualita patří do života dospělých osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením. Na projevy sexuality jedinců s hendikepem je nutné citlivě reagovat a vytvořit dostatek soukromí a dalších podmínek pro možnost uplatňování sexuality klientů.

Respekt k projevům sexuálního chování osob s postižením je nezbytnou součástí podpory dospělých klientů v přijetí jejich sexuality a uvědomění si fungování svého těla. Úkolem profesionálů je vytvoření bezpečného prostředí a přijímající atmosféry, aby klienti měli jistotu, že je porozuměno jejich sexuálním potřebám. Profesionálové mají vyhradit část dne na to, aby mohly být osoby s postižením samy bez kontroly a pozornosti profesionálů a dalších lidí (s ohledem na individuální možnosti a přání daného jedince). Pro možné projevy sexuálního chování osob s postižením (masturbaci, tření genitálií apod.) je potřeba zajistit dostatek soukromí. Viditelným a nápadným projevům sexuálního chování na veřejnosti mají profesionálové citlivě zabránit a snažit se převést pozornost klientů jiným směrem.

Závěry ohledně sexuality osob s těžkým postižením jsou shodné s dostupnými prameny v odborné literatuře. Specialisté se shodují, že sexualita je velmi důležitou složkou života dospělých osob s hendikepem. Vede k pocitu vlastního sebeuvědomění, pocitu spokojenosti a naplnění jedinců s postižením. Je potřeba, aby profesionálové počítali s tím, že i osoby s nejtěžšími formami postižení mají sexuální potřeby a respektovali projevy sexuality těchto osob (mají se pokoušet o usměrňování sexuálního chování přijatelným směrem).<sup>33</sup>

- ✓ Péče o dospělé osoby s těžkým mentálním a kombinovaným postižením klade na profesionály značné nároky a je pro ně v mnoha ohledech velmi náročná. Důležitá je podpora profesionálů v rámci supervizních setkání. Významnou roli hraje sebereflexe profesionála.

Profesionálové mohou zažívat při podpoře osob s těžkým hendikepem mnoho dilemat a nejistot, které vychází především z toho, že proniknout do světa jedinců se závažným mentálním a kombinovaným postižením není často vůbec možné. Projevy

---

<sup>33</sup> srov. viz Venglářová, Eisner, 2013, Burdová in Štěrbová, 2007

chování, reakce na situace, způsob komunikace atd. jsou velmi odlišné u osob s těžkým hendikepem a u jedinců z intaktní populace. Poznat přání a vůli klientů je mnohdy značně obtížné. Přístup pečujících osob by tedy neměl postrádat empatii, citlivost a trpělivost v rámci komunikace a celkového vztahování se k osobám s postižením.

Neustálé „naladování se“ se na klienty je však velmi náročné, přináší psychickou únavu. Také nejistota, zda profesionál jedná ve vztahu ke klientovi správně, jestli poznal a pochopil vůli osoby s postižením, zda volí dobré a prospěšné podpůrné prostředky, je pro profesionály zatěžující. Pečující osoby tak potřebují kvalitní a trvalou odbornou podporu, aby dostaly zpětnou vazbu na jejich působení u jedinců s hendikepem. Jako velmi prospěšné se jeví supervizní setkávání profesionálů s odborníkem (nejlépe psychologem nebo psychoterapeutem), který přichází do daného zařízení zvenčí a dokáže do konkrétních problémů a situací vnést nezávislý a nezaujatý pohled.

Velmi zásadní je také schopnost profesionála nahlížet na vlastní možnosti a svou péči směrem ke klientům realisticky a do určité míry i kriticky. Profesionál by měl přijmout svou nedokonalou péči o klienty jako realitu, se kterou je nutné počítat. Měl by také dobře znát sebe sama, přijímat své přednosti i nedokonalosti, mít k sobě úctu. Osobní zralost profesionálů umenšuje riziko mocenského vztahování se ke klientům.

Nutnost empatie a citlivosti ze strany pečujících osob potvrzuje Pörtner,<sup>34</sup> která uvádí hlavní zásady přístupu zaměřeného na osobu. Profesionálové mají naslouchat všemi smysly, mají brát osoby s postižením vážně i s jejich vlastním charakterem a způsobem projevu. Náročnost péče potvrzuje Kopřiva,<sup>35</sup> který mluví o zvláštních nárocích pomáhajících povolání (vlídnost, ochota, láska, klid, vyrovnanost, vcítění, porozumění, profesionalita, znalosti aj.). Jůn<sup>36</sup> se zmiňuje o důležitosti supervizních a dalších týmových setkání, které považuje za významnou podporu pečujících osob.

---

<sup>34</sup> Pörtner, 2009

<sup>35</sup> Kopřiva, 2006, srov. viz Jankovský, 2003

<sup>36</sup> Jůn, příspěvek na 1. českomoravském dni syndromu fragilního X chromozomu

## ZÁVĚR

Problematicke odborné podpory dospělých osob s těžkým mentálním a kombinovaným postižením není v rámci speciální pedagogiky věnována přílišná pozornost. V kontextu změn na úrovni legislativní (působnost nového občanského zákoníku, ratifikace Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením aj.) a při zavádění standardů kvality sociálních služeb do praxe je nutné vést širší odbornou debatu na téma konkrétní podoby péče o dospělé jedince s těžkým hendikepem. Upozornění na zmíněnou problematiku bylo záměrem této práce.

V teoretických kapitolách byly popsány projevy mentálního a kombinovaného postižení, následovala obecná charakteristika dospělosti, jejích atributů, pozornost byla dále věnována popisu dospělosti u osob s těžkým hendikepem. Teoretická část byla zaměřena také na konkrétní formy podpory jedinců s těžkým postižením, a to zejména na oblast podpory ve svébytnosti, oblast sexuálního chování osob s postižením, problematiku aktivizace a nechtěné aktivizace.

Předmětem výzkumného šetření byl přístup profesionálů pečujících o dospělé osoby s těžkým mentálním a kombinovaným postižením. Výzkumným cílem bylo zjištění, jaká specifika v sobě nese podpora dospělých osob se závažným hendikepem a jak profesionálové přizpůsobují svou podporu skutečnosti, že pečují o jedince v dospělém věku. Výzkumné šetření bylo plánované jako kvalitativní analýza údajů na úrovni otevřeného a axiálního kódování zakotvené teorie. Jako doplňková metoda sběru dat posloužila případová studie klientů sociálních služeb.

Z analýzy a interpretace výzkumných dat vyplynulo, že profesionálové musí zohlednit jak skutečný věk osob s postižením, tak mentální, fyzické, smyslové a další individuální charakteristiky těchto jedinců, a to jak při plánování konkrétních forem podpory, tak v komunikaci a celkovém vztahování se k daným osobám. Zásadní podmínkou poskytování odborné péče a podpory je přijetí osob s postižením v jejich jedinečnosti. Vytvoření pozitivního vztahu, respekt a úcta jsou důležitými složkami přístupu profesionálů k jejich klientům.

Výsledky výzkumu nelze generalizovat, zaznamenané výpovědi informantů a jejich interpretace slouží jako inspirace pro profesionály pečující o dospělé osoby s těžkým mentálním a kombinovaným postižením. Výzkum může být impulsem pro další šetření,

které by se mohlo pokusit o zobecnění některých zmíněných jevů při prozkoumání většího vzorku respondentů (zejména v oblasti uplatňování vlastní vůle dospělých osob se závažným hendikepem).



## SEZNAM LITERATURY

BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ, J. *Psychopedie*. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-161-4

*Defektologický slovník*. Jinočany: Nakladatelství H&H, 2000. ISBN 80-86022-76-5

ČÁMSKÝ, P., SEMBDNER, J., KRUTILOVÁ, D. *Sociální služby v ČR v teorii a praxi*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0027-7

ČERNÁ, M. a kol. *Česká psychopedie – speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Karolinum, 2008. ISBN 978-80-246-1565-3

DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum, 2006. ISBN 80-246-0139-7

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

FRIEDLOVÁ, K. *Bazální stimulace v základní ošetrovatelské péči*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1314-4

GAVORA, P. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. ISBN 80-85931-79-6

HENDL, J. *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál, 2005. ISBN 978-80-7367-485-4

HANÁK, P. a kol., *Diagnostika a edukace dětí a žáků s těžkým zdravotním postižením*. 1. vydání. Praha: IPPP ČR, 2005. ISBN 80-86856-10-0

HORŇÁKOVÁ, M. *Liečebná pedagogika*. Bratislava: PERFEKT, 1999. ISBN 80-8046-126-0

CHRÁSKA, M. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. Praha: Grada, 2007. ISBN 9788024713694.

JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-329-6

JŮN, H. *Moc, pomoc a bezmoc v sociálních službách a ve zdravotnictví*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-590-5

KLENKOVÁ, J. *Logopedie*. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1110-9

- KOPŘIVA, K. *Lidský vztah jako součást profese*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-181-6
- KOPŘIVA, P., NOVÁČKOVÁ, J., NEVOLOVÁ, D., KOPŘIVOVÁ, T. *Respektovat a být respektován*, 3. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-904030-0-0
- KRAUS, J. a kol. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada Publishing, 2005. ISBN 80-247-1018-8
- KRHUTOVÁ, L., MICHALÍK, J., POTMĚŠIL, M., NOVOSAD, L., VALENTA, M. *Občané se zdravotním postižením a veřejná správa*. Olomouc: UP v Olomouci, 2005. ISBN: 80-244-1168-7
- LANGMEIER, J., KREJČÍŘOVÁ, D. *Vývojová psychologie*. Praha: Grada, 2000. ISBN 80-7169-195-X
- LECHTA, V., KRÍŽOVÁ, J. *Symptomatické poruchy řeči u dětí*. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-572-5
- LUDÍKOVÁ, L. *Kombinované vady*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2005. ISBN 80-244-1154-7
- MARKOVÁ, Z., STŘEDOVÁ, L. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství NP, 1987. 14-340-87
- MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Praha: H+H Vyšehradská, 2001. ISBN 80-8602-292-7
- MATĚJIČKOVÁ, E. *Možnosti využití orofaciální stimulace při práci s žáky v ZŠ speciální*. Praha: IPPP, 2008. ISBN 978-80-86856-38-4
- MICHALÍK, J. A KOL. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3
- MÜLLER, O. *Terapie ve speciální pedagogice*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2005. ISBN 80-244-1075-3
- NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7
- OPATŘILOVÁ, D. *Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami*. Brno: Masarykova univerzita, 2005. ISBN 80-210-3819-5

- PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 1998. ISBN 80-85931-65-6
- PIPEKOVÁ, J. (ed.) *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0
- PIPEKOVÁ, J., VÍTKOVÁ, M. *Terapie ve speciálně pedagogické péči*. Brno: Paido, 2001, ISBN 80-7315-010-7
- PÖRTNER, M. *Na osobu zaměřený přístup v práci s lidmi s mentálním postižením a klienty vyžadujícími trvalou péči*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-582-0
- PREVENDÁROVÁ, J. *Rodina s postiženým dítětem*. Nové Zámky: Psychoprof, 1998. ISBN 80-967148-9-9
- SLOWÍK, J. *Komunikace s lidmi s postižením*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-691-9
- SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3
- STRAUSS, A. L., CORBINOVÁ, J. M. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert, 1999. ISBN 80-858-346-0
- STRNADOVÁ, I. *Od marginalizace k důstojnému životu. Dospělé stárnoucí ženy s mentálním postižením*. Praha: Univerzita Karlova, 2009. ISBN 978-80-7290-413-6
- SVOBODA, M., KREJČÍŘOVÁ, D., VÁGNEROVÁ, M. *Psychodiagnostika dětí a dospívajících*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-566-0
- ŠAROUNOVÁ, J. *Možnosti využití augmentativní a alternativní komunikace při práci s žáky v ZŠ speciální*. Praha: IPPP ČR, 2008. ISBN 978-80-868560-52-0
- ŠÍŠKA, J. *Mimořádná dospělost. Edukace člověka s mentálním postižením v období dospělosti*. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0992-4
- ŠTĚRBOVÁ, D. *Sexualita osob s mentálním postižením*. Olomouc: UP v Olomouci, 2007. ISBN 978-80-244-1689-2
- ŠKODOVÁ, E., JEDLIČKA, I. *Klinická logopedie*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-340-6
- ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-060-7

TEPLÁ, M. *Náměty pro vzdělávání žáků s těžkým mentálním postižením*. Praha: Techmarket, 2001. ISBN 80-86114-39-02

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-414-4

VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie II. Dospělost a stáří*. Praha: Karolinum, 2007. ISBN 978-80-2461-318-5

VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTĚCH, S. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 1999. ISBN 80-7184-929-4

VALENTA, M. a kol. *Přehled speciální pedagogiky a školská integrace, 1.vyd.* Olomouc: VUP, 2003. ISBN 80-244-0698-5

VALENTA, M., MÜLLER, O. *Psychopedie*. Praha: PARTA, 2007. ISBN 978-80-7320-099-2

VANČOVÁ, A. *Edukácia viacnásobne postihnutých*. Bratislava: Sapiencia, 2001. ISBN 80-967180-7

VENGLÁŘOVÁ, M., EISNER, P. A KOL. *Sexualita osob s postižením a znevýhodněním*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0373-5

VÍTEK, J., VÍTKOVÁ, M. *Teorie a praxe v edukaci, intervenci, terapii a psychosociální podpoře jedinců se zdravotním postižením se zaměřením na neurologická onemocnění*. Brno: Paido: 2010. ISBN 978-80-7315-210-9

VÍTKOVÁ, M. (ed.) *Integrativní speciální pedagogika – integrace školní a sociální*. Brno: Paido, 2004. ISBN 80-7315-071-9

VÍTKOVÁ, M. *Somatopedické aspekty*. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-134-0

VOTAVA, J. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Praha: UK, 2003. ISBN 80-246-0708-5

#### ✓ *Další informační materiály*

JŮN, H., BALICKÁ, K. *Terapie problémového chování a fyzické restrikce*. Praha: Apla, 2012

JŮN. Příspěvek na 1. českomoravském dni syndromu fragilního X chromozomu, 2012

JŮN, ZUMROVÁ. Příspěvek na 2. českomoravském dni syndromu fragilního X chromozomu, 2013

ŠTOČEK, M. *Rukověť základní školy a základní školy speciální*. Nový Bydžov: aTre, v.o.s., aktualizované vydání k 20. 8. 2012

*Agresivita osob s mentálním postižením*, seminář. Praha: Modrý klíč, 2012

*Sborník příspěvků 2. českomoravského dne syndromu fragilního X chromozomu*, 2013

*Sexualita osob s mentálním postižením*, brožura ze semináře. Praha: Modrý klíč, 2012

### ✓ *Internetové zdroje*

BURIANOVÁ, V. *Sexualita lidí s mentálním postižením* [online]. Dostupný z www: <http://is.muni.cz/th/231048/fssm/diplomovapraceveronika-posledniverze.pdf>, [cit. 2013-06-08]

JOHNOVÁ, M. *Plánování zaměřené na člověka a transformace ústavní péče II*. [online]. Dostupný z www: <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=1130> [cit. 2014-01-12]

LEČBYCH, M. *Modely mentální retardace* [online]. Dostupný z www: <http://martinlecbych.sweb.cz/publikace/Modely%20mentalni%20retardace.pdf>, cit. [2014-02-01]

LEČBYCH, M. *O klasifikaci mentální retardace* [online]. Dostupný z www: <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=774>, cit.[2013-09-12]

LEČBYCH, M. *O plánování podpory* [online]. Dostupný z www: <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=973>, cit.[2013-06-09]

MATIAŠKO, M. *Způsobilost k právním úkonům* [online]. Dostupný z www: [http://www.spmpr.cz/uploaded/Konference\\_40vyroci/MDAC\\_Zpusobilost\\_pravnim\\_u\\_konum.pdf](http://www.spmpr.cz/uploaded/Konference_40vyroci/MDAC_Zpusobilost_pravnim_u_konum.pdf), [cit. 2014-01-13]

PREVENDÁROVÁ, J. *Sexualita lidí s mentálním postižením* [online]. Dostupný z www: <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=782>, [cit. 2013-04-23]

*Dospělost* [online]. Dostupný z www: <http://www.prosestry.cz/index.php?page=dospelost>, [cit. 2013-05-08]

*Dospělost* [online]. Dostupný z www:

<http://cs.wikipedia.org/wiki/Dosp%C4%9Blost>, [cit. 2014-03-11]

*Nový občanský zákoník a změny v opatrovnictví* [online]. Dostupný z www:

<http://www.trutnov.cz/file/5836>, cit [2014-03-02]

*Případová studie* [online]. Dostupný z www:

[http://cs.wikipedia.org/wiki/P%C5%99%C3%ADpadov%C3%A1\\_studie](http://cs.wikipedia.org/wiki/P%C5%99%C3%ADpadov%C3%A1_studie), cit [2014-04-02]

*Supports Intensity Scale* [online]. Dostupný z www:

<http://maine.gov/dhhs/oads/disability/ds/sis/index.shtml>, [cit. 2014-02-23]

*Standardy kvality sociálních služeb. Výkladový sborník pro poskytovatele* [online].

Dostupný z www: [http://www.mpsv.cz/files/clanky/5966/4\\_vykladovy\\_sbornik.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/5966/4_vykladovy_sbornik.pdf), [cit. 2013-06-14]

*The grounded theory method* [online]. Dostupný z www:

[http://press.anu.edu.au//info\\_systems/mobile\\_devices/ch05s05.html](http://press.anu.edu.au//info_systems/mobile_devices/ch05s05.html), [cit. 2014-03-24]

*The quality of life model* [online]. Dostupný z www:

<http://www.utoronto.ca/qol/concepts.htn>, [cit. 2013-05-28]

*Úmluva o právech osob s postižením* [online]. Dostupný z www:

[http://www.mpsv.cz/files/clanky/10774/umluva\\_CJ\\_rev.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/10774/umluva_CJ_rev.pdf), [cit. 2014-03-04]

*Vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných* [online]. Dostupný z www:

<http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-73-2005-sb-1>, [cit. 2013-03-12]

*Vývojová psychologie, vývoj* Dostupný z www:

[http://psychologie.nazory.cz/vyvojova\\_psychologie.htm](http://psychologie.nazory.cz/vyvojova_psychologie.htm), [cit. 2014-01-28]

*Vzdělávací program a instruktážní metodika pro lektory kurzů aktivačního centra pro žáky s těžkým zdravotním postižením, 2. pracovní verze* [online]. Dostupný z www:

<http://www.nidv.cz/cs/projekty/projekty-esf/aktiva-ni-centra.ep/?PHPSESSID=b220a33fe39a9f6e2c62a237e7899648>, [cit. 2013-06-17]

*Základní informace, MKN-10* [online]. Dostupný z www:

<http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>, [cit. 2013-06-15]

*Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon)* [online]. Dostupný z www:

<http://www.msmt.cz/dokumenty/skolsky-zakon>, [cit. 2013-03-12]

*Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách* [online]. Dostupný z www:

[http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108\\_2006\\_Sb.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf), [cit. 2013-03-12]

## SEZNAM TABULEK A OBRÁZKŮ

### *Seznam tabulek*

Tabulka č. 1: Obecný model kvality života

Tabulka č. 2: Vhodné a nevhodné způsoby komunikace

Tabulka č. 3: Přehled informantů zapojených do výzkumného šetření

Tabulka č. 4: Vzniklé kategorie a subkategorie

Tabulka č. 5: Komunikační formy

Tabulka č. 6: Zásady v komunikaci

Tabulka č. 7: Úskalí komunikace

Tabulka č. 8: Cíle podpory

Tabulka č. 9: Zásady podpory

Tabulka č. 10: Plánování podpory

Tabulka č. 11: Uplatnění vlastní vůle

Tabulka č. 12: Oblast sexuality

### *Seznam obrázků*

Obrázek č. 1: Grafické znázornění modelu indikátor – koncept

Obrázek č. 2: Axiální kódování



# PŘÍLOHY

## Ukázka rozhovoru s informantkou č. 1

(speciální pedagožka z denního stacionáře Modrý klíč, o.p.s.)

Vysvětlení zkratk: V – výzkumník, I – informantka

Jména klientů byla v rozhovoru změněna.

V: Kolik máte v dílně klientů?

I: Do naší dílny dochází 6 klientů, každý den nejsou všichni, ale někdy se tady sejdeme.

V: Kolik pracovníků je ve skupině?

I: Různě se tady střídáme, máme denní, odpolední. Vždycky jsme tu ve dvou, někdy ve třech, což je mnohem lepší, máme pak víc času vyrazet ven a dělat víc aktivit.

V: Používá některý s klientů mluvenou řeč?

I: Jenom Klárka, ostatní nemluví, někteří používají pár slov.

V: Jak s klienty komunikujete?

I: To je různé, u každého je to jiné. Třeba Lukáš má velký problém s pozorností, často ji ztrácí. Při komunikaci s ním je tak dobré využít k předání informace co nejvíc smyslů. Když chci, aby si třeba vzal hrnek, pak mu to nejen řeknu, ale taky ukážu hrnek a poklepu na hrnek i na Lukášovu ruku. U Terky zase používáme obrázky, reaguje na ně moc dobře. S Dušanem zkusíme i fotografie, dokonce má i svůj sešit, kam si lepí fotky z různých akcí, hrozně moc rád si ho pak prohlíží.

V: A jak poznáte, co klienti chtějí, co si přejí?

I: No, to je někdy docela těžké. Luky, ten to umí, ten když něco chce, tak mě čapne za ruku nebo za oblečení a prostě mě dotáhne tam, kam chce. U Terky je to horší, když se jí něco nelíbí, tak křičí – někdy docela dost, což je pro všechny náročné. A je těžké poznat, co vlastně chce nebo nechce. Ono je prostě těžké se přirozeně bavit s člověkem, který komunikuje po svém a ještě velmi omezeně.

V: Vykáte nebo tykáte klientům?

I: Tykáme, vždyť jsme s nima pořád v kontaktu, máme spolu vlastně velmi úzký vztah.

V: Má se nějak komunikace s klienty přizpůsobovat jejich dospělému věku?

I: Určitě. Třeba když slyším kuchařky, jak mluví na našeho Dušana – Dušánku, tys to nespapal všechno, papat by se ale mělo všechno – tak se mi ježí všechny chlupy na těle. Takže ty zdobněliny, ty by se mohly vynechat. Ale někdy se s klienty snažíme mluvit profesionálně – bez posuzování, bez vnucování vlastního názoru, oslovujeme je

nezdrobnělým křestním jménem. A nakonec z toho vyleze takový nepřírozený komunikační paskvil bez emocí, kdy mluvíme podle komunikačních příruček a ne tak, jak nám zobák narostl. Na to je dobré si dávat pozor.

V: Jak u vás funguje péče o zdravotní stav klientů?

I: Přizpůsobujeme denní program fyzickému a zdravotnímu stavu klienta – polohujeme, využíváme ortopedické pomůcky pro klienty, přizpůsobujeme úroveň zátěže, způsob pohybu, dbáme na změny polohy, taky je důležitá vyváženost mezi odpočinkem a vybitím energie. Je taky potřeba všimnout si odchylek od normálu, signály mohou být někdy pořádně matoucí.

V: Jakým činnostem se u vás v dílně klienti věnují?

I: Naši klienti se podílejí na jedné činnosti všichni – podle toho, co kdo umí. Při čištění lednice Terka vyndá všechny potraviny na stůl, Dušan odnese poličky do umyvadla, Gabča s dopomocí pustí vodu, Lukáš poličky přejede ručníkem - umí krásně držet ručník, Tomáš poličky odnese, Klárka je zas umí vrátit zpátky do lednice. Nikomu nenabízíme nic speciálního, všichni se podílí na obyčejných věcech.

V: Uplatňujete nějaké zásady při plánování činností?

I: Snažíme se o předvídatelný denní program - předvídatelnosti může být napomáháno obrázky, fotografiemi, piktogramy, symboly, nebo jen obvyklým zvykem, kdy po určité činnosti vždy následuje určitá další činnost - až se vykoupou, jdu vždycky rovnou spát. Taky je dobrá jistá dávka povinností - řízená činnost, které klient nemusí mít úplně v oblíbě – a to proto, aby si pak mohl náležitě užít pocit volna. Je dobré vyhradit prostor pro aktivity, které klient dělá opravdu rád - i když to pro okolí může znamenat ztrátu času. Taky prostor pro vlastní zábavu je důležitý, bez nezbytné kontroly nebo přítomnosti jiných lidí - i kdyby to mělo být jen koukání do rohu nebo třeba masturbace. Klient by měl mít možnost kontaktu - i tělesného s dalšími osobami, samozřejmě podle potřeb a zájmu klienta. Nebo taky s živými tvory, když je má rád.

V: Máte nějaký systém, jak konkrétně plánujete podpůrné kroky směrem ke klientům?

I: My se snažíme pozorovat, co má kdo rád, jak se u toho tváří, kde se rád zdržuje, v čí přítomnosti vypadá spokojeně. Mně přijde, že pro každého, i velmi těžce postiženého klienta, jde stanovit jeden osobní cíl. Ne ovšem v tom smyslu, že by se chtěl v něčem cíleně rozvíjet, ale třeba v tom, že by chtěl něco dělat po neomezeně dlouhou dobu (dokud ho to bude bavit). Například koukat na sluníčko. Vysleduju, že to dělá rád, podpořím ho v tom, aby mohl být u okna nebo na zahradě. Můžu se ho pokusit naučit,

aby mi nějak ukázal, že chce na to sluníčko koukat. To mi přijde ok. Ale tak jak máme my ty osobní cíle nastavené – musíme jich vymyslet tolik a v různých oblastech, to nás nutí násilně sepisovat to, co oni rozhodně nechtějí, jako že to chtějí. Já v dílně nemám jediného klienta, který by se chtěl rozvíjet. A pak to dojde do absurdity, kdy klient opravdu chce trávit svůj čas tím, že si opírá hlavu o hlavu asistenta a kouká mu zhluboka do očí a já mu do dílčího cíle v oblasti sebeobsluhy napíšu, že se „chce“ naučit si čistit zuby, aby mu nesmrdělo z pusy a asistenti před ním neutíkali, když se jim bude chtít zblízka podívat do očí. No, a on si samozřejmě zuby čistit nechce a nikdy nebude chtít.

V: Mají se aktivity přizpůsobovat věku klientů?

I: Určitě je dobré se o to pokoušet. Ale je potřeba vyváženost - někdy klienty cpeme do dětské pozice – nabízíme jenom dětské aktivity. Ale někdy cpeme klienty násilně i do dospělé pozice – jedna bývalá kolegyně odmítala brát dospělé klienty na diskotéku, že je to dětská zábava. Poté, co odešla, všichni její bývalí klienti na diskotéku chodí a tančí o sto šest. Je dobré nabízet dospělácké činnosti, ale je zase potřeba brát ohled na přání každého klienta, oni chtějí být hlavně sami sebou a ne takoví, jací chceme my. Asi nejdůležitější je, aby pracovník nezapomněl na to, že se stará o člověka, který je mu blízký. U lidí s těžkým mentálním postižením se na to lehce zapomene, což znám z vlastní zkušenosti. Když si na to nedám pozor, hned se přistihnu, že cpu klientovi lžici do pusy, když nechce, nebo si prostě nevšímnu, že si někdo někam zalezl a je potichu, protože jsem prostě ráda, že dal pokoj.

V: Mají vaši klienti možnost rozhodovat o sobě během dne?

I: Určitě, snažíme se, aby podle svých možností měli co nejvíce prostoru pro jejich výběr. Všichni si vybírají z jídla – hlavně během svačiny, ale taky oběda. Taky se snažíme o výběr z oblečení, místa odpočinku, prostor, kde chtějí pobývat. Mít možnost střídat prostory – podle potřeb a zájmu klienta – je hodně důležité. Taky je důležité respektovat soukromí klientů – snažíme se, aby mohli být během dne alespoň chvíli sami.

V: Myslíte si, že je na klienty dobré tlačit i přes vyjádření jejich nevole?

I: No, myslím, že ve většině případů by pracovníci neměli klienty do ničeho nutit, důležité je reagovat na přání klientů. A respektovat jejich nechuť k něčemu, co prostě nemají rádi už celá léta - dvacet let se někteří klienti „učí“ pracovat vsedě u stolu, pořád se tomu brání - je to k něčemu? Začnou to mít za dalších dvacet let rádi? Možná až jim

bude osmdesát a budou mít problém od toho stolu utéct, tak si můžeme říct, že se to konečně povedlo. Myslím, že pracovníci by měli taky respektovat přání klientů, i když se jim zdají nevhodná nebo např. příliš dětská. A taky, že mají v dospělém věku nárok nejen na rozvoj, ale i na regres, a že jim některé věci mohou začít vadit - hluk, šrumelec, bouchání dveří, neargumentovat tím, že si musí zvyknout.

V: Jak reagujete na projevy sexuálního chování u klientů – tedy pokud nějaké projevy u klientů zaznamenáváte?

I: Náš Lukáš umí masturbovat – když začne, tak ho odvedeme do jeho pokoje, kde má soukromí. Po masturbaci ho vysazujeme na záchod. Terka se tak nějak osahává na záchodě, tak ji tam necháváme nějakou dobu i po vykonání potřeby. Sama si řekne, když už chce jít pryč.

V: Děkuji vám moc za rozhovor.

I: Bylo mi potěšením.