

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
HUSITSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

**Život osob s mentálním postižením v kontextu transformace
sociálních služeb**

**The experience of mentally disabled in the context of
transformation of social services**

Diplomová práce

Vedoucí práce:
MUDr. Jiřina Ondrušová, Ph. D.

Autor:
Bc. Alena Bednářová

Praha 2016

Poděkování

Děkuji především paní MUDr. Jiřině Ondrušové, Ph. D. za osobní a profesionální přístup při vedení mé diplomové práce. Dále také uživatelům „Domova“, že byli ochotní najít si chvíli a odpovědět mi upřímně na mé otázky. Velké poděkování patří mým kolegyním a vedoucímu, kteří mi vycházeli maximálně vstříc a brali ohled na mé studijní povinnosti. A v neposlední řadě děkuji svému milovanému snoubenci, a rodině za psychickou podporu a za dostatek klidu, který mi při psaní dopřáli.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou diplomovou práci vypracovala samostatně s použitím níže uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato diplomová práce byla umístěna v Ústřední knihovně UK a mohla být používána ke studijním účelům.

V Praze dne

Bc. Alena Bednářová

Anotace

Diplomová práce s názvem „Život osob s mentálním postižením v kontextu transformace sociálních služeb“ se zabývá pojmem Mentální postižení jako takovým a vhodností a nevhodností užívaných termínů a označení, které souvisí s touto problematikou. Práce obsahuje výčet všech stupňů mentálního postižení a stručnou charakteristiku každého z těchto stupňů, dále také popisuje jednotlivé syndromy. Mimo to přináší doporučení, jak lze nevhodnějším způsobem komunikovat s lidmi s mentálním postižením s ohledem na jednotlivé stupně jejich postižení; nabízí výběr z několika možných komunikačních metod v rámci alternativní a augmentativní komunikace. Dalším bodem, na který tato práce poukazuje, jsou sociální služby z hlediska potřeby právě pro zmiňovanou cílovou skupinu. Nejdůležitějším diskutovaným tématem je transformace sociálních služeb, která je v této práci popsána od základních pojmů, přes historický kontext až po aktuální stav, jež se týká České republiky ve spojitosti s procesem transformačních změn. V závěru práce je uvedeno šetření, které je zaměřeno na zjištění míry samostatnosti uživatelů konkrétního „Domova“ v klíčových oblastech života.

Klíčová slova

Mentální postižení, inteligence, syndrom, Downův syndrom, Aspergerův syndrom, Angelmanův syndrom, autismus, komunikace, alternativní komunikace, Makaton, VOKS, služby, systémy, podpora, pomoc, péče, komunita, osvojení, péče, institucionalizace, deinstitutionalizace, transformace, individuální plánování, rezidenční péče, práva, uživatel, klient, Zákon o sociálních službách, ústav, domov, individualita, integrace.

Annotation

This Masters Thesis “The experience of mentally disabled in the context of transformation of social services” is concerned with the term Mental Disability itself and the suitability of used terms and markings, which relate to this discourse. The thesis contains listing of all possible degrees of mental disabilities and brief characteristics of each, as well as description of individual syndromes. Furthermore it brings recommendations on how to communicate with mentally disabled individuals in the best possible way, with regards to the distinct degrees of their disabilities; it offers numerous possible communication methods in the framework of alternative and augmentative communication. Next point, towards which this thesis is directed, are social services in the context of their essentiality for the mentioned target group. The most important discussed topic is the transformation of social services, which is described from the basic terms, through historic context to current state, which is concerning the Czech Republic in connection to process of transformation changes. Finally, the thesis concludes with investigation focusing on finding the extent of freedom in key spheres of lives clients in specific “Homes” have.

Keywords

The mental disability, the intelligence, the syndrome, Down’s syndrome, Asperger’s syndrome, Angelman’s syndrome, the autism, the communication, the alternative communication, Makaton, VOKS, services, systems, the support, the help, the care, the community, the adoption, the foster care, the institutionalization, the deinstitutionalization, the transformation, the individual planning, the residential care, the rights, the user, the client, the social services act, the department, the home, the individuality, the integration.

Obsah

Obsah	6
Seznam zkratk.....	8
Úvod.....	9
1. Mentální postižení.....	11
1.1 Důležitost pojmu	11
1.2 Terminologické vymezení	12
1.3 Stupně mentálního postižení	13
1.4 Syndromy spojené s mentálním postižením	15
1.5 Porucha autistického spektra.....	17
2. Komunikace s lidmi s mentálním postižením	20
2.1 Komunikace zaměřená na člověka	20
2.2 Komunikace s lidmi s různými stupni mentálního postižení	21
2.3 Metody alternativní komunikace.....	23
3. Sociální služby pro lidi s mentálním postižením.....	26
3.1 Systém sociální pomoci u nás	26
3.2 Sociální služby	29
3.3 Druhy sociálních služeb vhodné pro lidi s mentálním postižením	32
3.4 Model podpory v zákoně o sociálních službách	33
3.5 Kritéria komunitní sociální služby	34
4. Transformace sociálních služeb	36
4.1 Deinstitucionalizace	36
4.2 Institucionalizace versus deinstitucionalizace	38
4.3 Historický kontext transformace	40
4.4 Změny, ke kterým došlo po roce 1989	42
5. Aktuální stav Transformace v České republice.....	44
5.1 Principy deinstitucionalizace	45
5.2 Národní centrum podpory transformace sociálních služeb	46
5.3 Individuální plánování v procesu transformace	46
6. Osvojení dítěte s postižením	51

6.1	Osvojení – terminologické vymezení.....	51
6.2	Transformace služeb pro děti.....	53
7.	Práva lidí s MP	56
7.1	Právo na nezávislý život	57
7.2	Ochrana práv uživatelů sociálních služeb.....	58
8.	Míra samostatnosti uživatelů v „přípravném bydlení“ a vhodnost tohoto bydlení jako nástroje transformace	59
8.1	Cíle šetření	59
8.2	Přípravné bydlení	59
8.3	Metodika šetření.....	60
8.4	Okruh dotazovaných subjektů.....	62
8.5	Obsah dotazníku.....	62
8.6	Způsob vedení hovorů	66
8.7	Vyhodnocení odpovědí.....	66
8.8	Shrnutí a diskuse	77
	Závěr	80
	Seznam použitých zdrojů	82

Seznam zkratek

- AAK – alternativní a augmentativní komunikace
- DOZP – domov pro osoby se zdravotním postižením
- DP – detašované pracoviště
- DS – Downův syndrom
- IP – individuální plán
- MP - mentální postižení
- MPSV – Ministerstvo práce a sociálních věcí
- OSN – organizace spojených národů
- PWS – Prader–Willi syndrom
- STRASS – transformace sociálních služeb
- VOKS – výměnný obrázkový komunikační systém

Úvod

O životě lidí s mentálním postižením mají mnozí z nás velmi zkreslené představy. Bohužel i v dnešní době přetrvávají názory, že by tito lidé měli žít odděleně od ostatních „normálních“ lidí. Z dob komunistického režimu také zůstaly mnohé ústavy sociální péče odtrženy od světa zdravých lidí, mnoho se jich nachází téměř mimo civilizaci, mezi lesy na samotách, v areálech starých zámků či různých podobných objektů. Osobně několik takových zařízení znám. Abych ale do úvodu vnesla i trochu pozitivnější stránku věci, musím připomenout, že jsou i zcela opačné případy a pevně doufám, že jich bude i nadále přibývat. Jedním z těch lepších ústavů sociální péče je domov, ve kterém již tři roky pracuji, Domov Sulická na Praze 4 a konkrétně jeho detašované pracoviště Murgašova, které se nachází přímo uprostřed Krčského sídliště. Již umístění tohoto objektu tedy naznačuje, že se blýská na lepší časy a že integrace osob s mentálním postižením bude jedním z hlavních cílů těchto domovů. Dalším pozitivním faktem je stále se rozrůstající trend v sociální práci a to Transformace sociálních služeb, která se začala aktivně řešit již před několika lety a pomalu, ale jistě se stává přirozenou potřebou všech ústavních zařízení. Transformace nebo také deinstitucionalizace sociálních služeb se mně i mým kolegům jeví jako novinka a věc, na kterou si my i naši klienti budeme muset teprve zvykat. Není to ale až tak pravda. Vzpomínám si, že jsem již před lety četla knihu od Milana Chába „Svět bez ústavů“, v níž autor popsal hlavní myšlenky celé transformace a to již v devadesátých letech. V té době se však neseťkával s pochopením. Celá tato velkokapacitní změna s sebou nese mnoho kladů, avšak i záporů a ne všichni jsou nakloněni tak zásadní proměně, která s transformací souvisí. Transformace sociálních služeb probíhá všude tak nějak „za pochodu“, což v praxi vypadá následovně - zaměstnanci jsou školeni a zároveň již pracují na nových opatřeních. Na místě mého pracoviště se nyní všichni zaměstnanci školí velmi podrobně v oblasti Transformace sociálních služeb a postupně se uživatelé domova stávají svědky změn ve svých vlastních životech, považují proto toto téma za velice aktuální. Ráda bych zmínila i důležitost adopce a pěstounské péče v souvislosti s ústavním životem a s transformací.

Cílem mé práce je popsat stupně mentálního postižení a všechny syndromy, které se často na různé stupně sníženého intelektu vážou. Dalším cílem je shrnout důležitosti, které úzce souvisí s transformací sociálních služeb, vysvětlit, kde tento trend v sociálních službách vlastně začal a jakým směrem se nyní ubírá. A za nejdůležitější cíl své práce považuji zjistit pomocí výzkumného šetření, nakolik v procesu transformace konkrétní uživatelé s mentálním postižením ovlivňují samostatně dané oblasti svého života a nakolik je ovlivňuje

poskytovatel péče.

Dále bych ráda poukázala na situace, které činí tyto lidi šťastnými, ale i smutnými. Jak moc se jejich cesty každodenními situacemi liší od těch našich, co pravidelně musejí řešit a s čím se potýkají. Jaké to je být odlišným člověkem v této naší moderní a konzumní společnosti. Jak jsou spokojeni s jednotlivými oblastmi svého života a co by chtěli změnit nebo zlepšit nebo naopak, které životní oblasti jsou z jejich pohledu nezměnitelné, protože by jim to mohlo uškodit z pohledu jejich vlastního, ale i z pohledu nás – lidí, kteří jsme tu pro ně, a často býváme onou pomocnou rukou či okem, jenž právě tyto lidé potřebují.

Téma práce jsem si zvolila z toho důvodu, že je mi tato cílová skupina nesmírně blízká, práce s lidmi s mentálním postižením mě od samého začátku velmi baví a naplňuje a mým cílem je u ní zůstat. Praxe je velkou výhodou, s každým dnem cítím pocit, že svým klientům lépe rozumím, že je dokážu lépe pochopit a stejně tak jim i pomoci. V DP Murgašova pracuji pouhé tři roky, ale již z dřívějších mám zkušenosti s touto cílovou skupinou i z jiných míst, ráda bych tedy přinesla i vlastní zkušenosti a názory, které jsem získala na základě své praxe. Nabízím tedy teoretické poznatky o problematice života lidí s MP doplněné o osobní zkušenosti z praxe.

1. Mentální postižení

V úvodní kapitole se pokusím popsat důležitost pojmu jako takového, poukázat na často zcela chybné a nevhodné užívání různých druhů označení pro lidi s mentálním postižením. Dále pak popíši různá terminologická vymezení, u nichž je zajímavé, že se dle různých odborníků pokaždé trochu liší.

1.1 Důležitost pojmu

Pod pojmem mentální postižení si každý člověk může představit něco jiného. Často mnohé z nás napadá souvislost s různými filmy a konkrétními postavami, například film „Přelet nad kukaččím hnízdem“, z českých filmů to může být například „Václav“ nebo „Requiem pro panenku“. Někdo si pod tímto pojmem představí člověka, jenž není schopen komunikace nebo jakékoliv myšlenky či vlastního názoru. Jiní si tento termín spojí s lidmi upoutanými na lůžko, kteří se už sami ani nenajedí a nenapijí, sami nezvládnou ani základní hygienické návyky nebo kteří nejsou schopni emocí či citů vůči jiným osobám. Jak to ale vlastně je? Co přesně tento termín znamená a jak moc se lidé s postižením liší od zdravých lidí? Terminologie související s touto problematikou bývá často užívána velmi nesprávně a to nejen u laiků, ale i u pracovníků v sociálních službách, kteří přímo s těmito lidmi pracují. Taktéž se nesprávná terminologie týká například matek, které doma vychovávají dítě s mentálním postižením. Mnohdy se používají označení, která již mnoho let nejsou správná a tyto termíny dnes chápeme spíše jako vulgarismy.

Bazalová (2014) uvádí, že se mnohokrát i v dnešní době setkala s použitím výrazu „chovanec ústavu, downík nebo postižený“. Tvrdí, že v době, kdy nastávají změny v přístupu k lidem s MP, zaměřujeme se na jejich práva a individualizaci péče, měli bychom, obzvláště jako osoby zainteresované, užívat pouze správnou terminologii, čímž pozitivně ovlivníme i média, která s tím stejně tak dodnes mají problém. Taktéž Bazalová (2014) zmiňuje i rozdíl mezi termíny jako takovými, mentální retardace a mentální postižení. Užití slova retardace přeci jen zní obzvláště v naší společnosti jako výraz s hanlivým nádechem. Oba tyto pojmy jsou synonyma, za vhodnější však Bazalová (2014) považuje termín mentální postižení. Ze své vlastní praxe vím, že i pracovníci přímé péče/asistenti užívají zažitá nebo jaksi „zdomácnělé“ výrazy, které jsou absolutně nevhodné. Nepoužívají se jako oslovení konkrétního jedince, ale obecně jako jakýsi pracovní název, když se řeší cokoli týkající se našich uživatelů. Časté je například slovo „mentolky“, „mentíci“, nebo „děti“. Domnívám se, že by bylo žádoucí, aby takové výrazy zcela vymizely, neboť jsou ponižující a naprosto

nevhodné. A není pravdou, že lidi s mentálním postižením toto, možná i neúmyslné, ponižování nevnímají.

1.2 Terminologické vymezení

Co se týče terminologického vymezení, jsou názory odborníků různé. Za nejznámější definici osobně považuji na základě své praxe tuto: „*Mentální retardace představuje snížení úrovně rozumových schopností v psychologii označovaných jako inteligence. Tento velmi často užívaný pojem však dosud nebyl uspokojivě definován a psychologové se již velmi dlouhou dobu pokoušejí o jeho přesnější vymezení.*“ (Švarcová, 2006, s. 31)

Oproti tomu Valenta (2003) tvrdí, že mentální postižení lze definovat jakožto vývojovou duševní poruchu, projevující se snížením intelektu a říká, že postižení se vyznačuje především snížením těchto schopností, a sice pohybových a sociálních a dále kognitivních a řečových. Dále například Vágnerová (2004) definuje mentální postižení jako: „*Souhrnné označení vrozeného postižení rozumových schopností, které se projeví neschopností porozumět svému okolí a v požadované míře se mu přizpůsobit.*“ (Vágnerová, 2004, s. 289)

Dle názorů odborníků z praxe k nejznámější a také nejčastěji citovaným se řadí definice mentální retardace od Dolejšího a dovolím si ji zmínit, ač je to definice mnoho let stará a dala by se považovat v současné době za neaktuální.: „*Mentální retardace je vývojová porucha integrace psychických funkcí různé hierarchie s variabilní ohraničeností a celkovou subnormální inteligencí, závislá na některých z těchto činitelů: na nedostatečích genetických vloh; porušeném stavu anatomicko-fyziologické struktury a funkce mozku a jeho zrání; na nedostatečném nasytování základních psychických potřeb dítěte vlivem deprivace sensorické, emoční a kulturní; na deficitním učení; na zvláštnostech vývoje motivace, zejména negativních zkušenostech jedince po opakovaných stavech frustrace i stresu; na typologických zvláštnostech vývoje osobnosti.*“ (Dolejší, s. 34, 1978)

„*MR je vrozený stav, který se vyznačuje omezením rozumových schopností, jinými slovy nedošlo k přiměřenému a úplnému rozvoji mentálních schopností člověka.*“ (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007, s. 26). Tito autoři v celé své knize užívají termín „retardace“, kniha je z roku 2007. Bazalová (2014) naopak ve své knize zmiňuje a velmi zdůrazňuje nevhodnost používání tohoto termínu a uvádí zde informaci, že existuje jistá Kampaň za vymýcení

termínu *Mental retardation*. Jedná se o webovou stránku R-word.org a jejím cílem je dostat termín „retardace“ jak ze slovníku běžné populace, tak i ze samotné legislativy. Náhradním a o dost vhodnějším termínem má být *intellectual disability*.

1.3 Stupně mentálního postižení

Rozdělení stupňů mentálního postižení dle Dosen A, Day K, (2001):

Lehké MP - IQ 50–70

Týká se přibližně 85% populace, čímž je myšleno z celkového počtu lidí s postižením. Tato forma postižení je nejlehčí a zároveň nejrozšířenější. Projevuje se mírným opožděním vývoje již v dětském věku jedince. Ačkoliv se děti s lehkým mentálním postižením naučí mluvit o něco později než děti zdravé, řeč si nakonec osvojí a dovedou ji běžně používat. Ve škole u těchto dětí nastávají obtíže s učením, zejména je to patrné při logických operacích a úvahách. U některých dětí se mohou projevit celkem značné problémy s počítáním, psaním a čtením – problémy dysgrafické, dyslektické a dyskalkulické. Děti s lehkým stupněm postižení nejsou schopni plně zvládnout standardní osnovy základní školy.

V sebeobslužných úkonech jsou lidé s tímto stupněm postižení zcela samostatní. V prostředí, kde jsou dostatečně adaptováni, dokáží mnohdy i úspěšně pracovat. Jsou schopni samostatně bydlet, mají-li alespoň částečnou podporu z okolí, a jestliže to mají dostatečně nacvičené, dokáží samostatně chodit či dojíždět do práce. Na fungování v běžném životě mají podíl i jiné faktory, například záleží na tom, na jaké úrovni jsou řečové schopnosti, zda má člověk poruchu pozornosti, nějakou poruchu chování nebo třeba epilepsii.

Středně těžké MP – IQ 35–49

Týká se zhruba 10% všech lidí s postižením. Děti s tímto stupněm postižení se většinou během základní školní docházky naučí pouze čtení, psaní a počítání, ale pouze na velmi základní úrovni. Úroveň řeči se liší u každého dítěte a je velmi variabilní. Sebeobslužná úroveň je celkem v normálu, občas potřebují menší pomoc. K tomuto stupni postižení se již vážou některé neurologické a fyzické hendikepy. Pracovní uplatnění se projevuje převážně v chráněných dílnách, v běžných zaměstnáních spíše ne. Tito lidé nejsou schopni života zcela samostatného, a proto je potřeba každodenní asistence. Mentální úroveň by se dala přiřadit k úrovni zhruba 4 až 8 let starého dítěte. Často se na tento stupeň postižení

váže porucha autistického spektra a někdy s tím souvisí i vývojová afázie, takže jejich aktivní slovní zásoba často nepřesahuje deset slov. Dochází k nerovnoměrnosti úrovně rozumových a motorických schopností, častá je dyspraxie jemné i hrubé motoriky.

Těžké mentální postižení – IQ 20–30

Týká se pouhých 5% populace lidí s mentálním postižením. Velmi podobné projevy jako u lidí se středně těžkým stupněm. Čtení, psaní a počítání takové děti sice nezvládnou, ale jsou schopné naučit se řadu různých dovedností. Potřebují výraznější míru podpory při zvládnání základních sebeobslužných úkonů. Veškeré pracovní dovednosti jsou na nízké základní úrovni, ale při správném nácviku je možné, aby je tito lidé uplatnili buď v chráněných dílnách, nebo při běžném každodenním životě. Častá dyskoordinace v oblasti motoriky. Mentální věk lze přirovnat k 18 měsíčnímu dítěti, maximálně 3,5 roku starému dítěti.

Spojené s vývojovou afázií a poruchou autistického spektra, řeč je nerozvinutá a člověk jí špatně porozumí. Slova nemají komunikační kontext, běžná je echolálie. Omezené jsou také neverbální komunikační prostředky.

Hluboké mentální postižení – IQ méně než 20

Výskyt tohoto stupně je méně než u 1 % všech lidí s postižením. Velmi omezená schopnost porozumět základním instrukcím či pokynům. Bývá narušena hybnost, lidé s tímto stupněm jsou často zcela imobilní. Mentální věk je ještě nižší než u 18 měsíčního dítěte. Tito lidé nejsou absolutně schopni ani základního symbolického uvažování, například nerozeznají obrázky. Na základě metodických postupů však lze pomalu rozvíjet u některých lidí komunikaci či motorické dovednosti.

Existují ještě další dvě kategorie, a sice mentální postižení takzvaně Nespecifikované a pak Jiné. Do kategorie Jiného mentálního postižení se řadí lidé, u kterých nelze na základě běžných metod zjistit, jaký stupeň postižení mají. A do kategorie Nespecifikované řadíme ty lidi, u kterých bylo mentální postižení prokázáno, ale pro nedostatek informací je nelze zařadit do některé z výše uvedených kategorií.

1.4 Syndromy spojené s mentálním postižením

Downův syndrom

Neboli trisomie 21. chromozomu, znamená, že člověk s touto anomálií má jeden párový chromozom navíc. Můžeme se setkat i s formou Downova syndromu, která nese název mozaika – jedná se o lidi, kteří mají méně typických znaků a trizomické jsou u nich pouze některé buňky. Tento druh je však mnohem vzácnější. Další formou je tzv. translokace, což je dědičná forma DS.

Jak uvádí Bazalová (2014) lidi s Downovým syndromem mají již na první pohled ve svém vzhledu typické znaky: tzv. bilaterální epikantus, který způsobuje zešikmený vzhled očí, kulaté a ploché rysy tváře, postava je celkově menšího vzrůstu, krk je široký a mohutný, klouby jsou volnější, ruce i prsty bývají kratší, někdy mají na dlani pouze jednu jedinou rýhu. Dalšími znaky jsou: hypotonie srdeční vady, smyslové vady, kožní problémy, narušená komunikace, sklony k nadváze a v neposlední řadě nižší rozumové schopnosti. V převážné většině mají lidé s Downovým syndromem středně těžkou mentální retardaci. U dětí se zdá být emocionální i sociální rovina v naprostém pořádku, jsou totiž hodně usměvavé a milé, velmi společenské. Během celého vývoje se střídají období progresu a stagnace, nemalou roli v procesu vývoje hraje vliv okolního prostředí a intenzivní intervence. Velmi se doporučuje školní docházka v běžných školách prostřednictvím inkluzivního způsobu vzdělávání. V České republice se několik neziskových organizací se svou činností zaměřují svou činností na lidi s Downovým syndromem a na jejich rodiny, jsou to například tyto organizace: Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem v Praze, Ovečka, o.p.s., (České Budějovice), Úsměvy (Brno), Klub okénko (Pardubice), SPMP ČR klub pro Downův syndrom (Jablonec nad Nisou) a samozřejmě ještě mnohé další.

Prader-Willi syndrom

Je to trvalá genetická porucha 15. chromozomu, ovlivňující vývoj nervů. Charakteristická pro ní je nedostatečná funkce hypotalamu. U dětí s PWS je narušen růst jak fyzický, tak i psychický zároveň je narušen celý vývoj. Příznaky tohoto syndromu mohou být různé, někdy velmi nevýrazné a nepatrné a také se s věkem mohou měnit. K těmto znakům patří obezita, spojená s nutkavou potřebou neustále přijímat potravu. Mezi další typické znaky patří: slabá pigmentace, hypotonie, charakteristické obličejové rysy, čímž jsou myšleny oči ve tvaru mandlí, užší horní ret a koutky úst zahnuté dolů. Zajímavé je, že tyto

lidé mají v těle zvýšené množství tuku, dále mají narušený sexuální vývoj. Dochází u nich často ke změnám nálad, k problémovému chování a někdy i k drobnému sebepoškozování, například se štípou do kůže nebo vytrhávají vlasy. Typické jsou i poruchy spánku. Inteligence je podprůměrná, častá souvislost s lehkým stupněm mentálního postižení. Děti jsou léčeny na endokrinologickém oddělení, kde dostávají dávky růstového hormonu a pohlavní hormony v přiměřeném věku. Nezbytně nutné je upravit jídelníček a doporučuje se psychologická pomoc. Děti nemají problém s orientací v prostoru a mají dobrou dlouhodobou paměť, stejně tak i dobře čtou, mají často v oblibě například hraní počítačových her či skládání hry puzzle. Hůře zvládají matematické úlohy a krátkodobá paměť je slabší.

Angelmanův syndrom

Neboli syndrom „šťastného dítěte“. V anglickém jazyce se označuje jako Angel child nebo Happy Puppet. Syndrom není léčitelný, ale záchvaty, které jsou častým příznakem, lze potlačovat. Výskyt není úplně častý. „...pravděpodobnost výskytu je jeden z 10-30 tisíc jedinců, avšak při diagnostice může docházet k záměně s mozkovou obrnou nebo poruchou autistického spektra“ (Bazalová, 2014, s. 32) U malých dětí a novorozenců v podstatě nelze tento syndrom rozeznat, proto se dá diagnostikovat až přibližně mezi 3. až 7. rokem života dítěte, protože v těchto letech jsou charakteristické rysy a chování jasněji viditelné. Mezi projevy patří tyto typické vlastnosti: neschopnost mluvit, dítě se naučí většinou 1 až 3 slova, ale důležité je vědět, že rozumějí více slovům, psychomotorický vývoj je značně opožděný, dítě začíná chodit až mezi 5. a 6. rokem života. Dítě špatně zvládá zkoordinovat chůzi a stabilitu, celkově je pro něj pohyb problematický, často využívá mávání rukama pro vyvážení. Mezi zvláštnosti chování patří to, že se nepřiměřeně často usmívají, projevují dobrou náladu, tleskají rukama. K tomuto syndromu se přidružuje epilepsie, hyperaktivita, nižší potřeba spánku nežli u zdravých dětí. Inteligence je ve stupni těžkého mentálního postižení. Děti s tímto syndromem bývají často velmi společenské.

Syndrom fragilního X

Typické pro tento syndrom je, že postihuje pouze muže, zatímco ženy jsou přenašečkami. Je to tedy takzvaně gonosomálně recesivní genetický syndrom a má spojitost s lehkým a středně těžkým mentálním postižením. Příčinou tohoto syndromu je oslabení nebo zlom dlouhého ramene chromozomu X. Prevalence je zhruba 1: 1 000 u chlapců a je z procentuálního hlediska považován za druhou nejčastější poruchu, jenž se váže k mentálnímu postižení. Na prvním místě je Downův syndrom. K fyzickým znakům patří u chlapců protáhlý obličej, odstáté uši, vystupující čelo a čelist. Varlata jsou zvětšená a klouby bývají obzvláště u prstů na rukou hranaté a volné. Tyto děti neobvyklým způsobem reagují na své okolí a většinou se vyhýbají očnímu kontaktu. Někdy si okusují svoje ruce. Mají zvláštní způsob řečového projevu, často opakují zvuky a slova, která slyší. Bývají hyperaktivní, motorické tempo je opožděné. Projevy mohou výrazně připomínat poruchu autistického spektra, s tou je totiž syndrom někdy kombinován.

Existují i další syndromy či poruchy, jenž mají souvislost s mentálním postižením, jsou to například: Rettův syndrom, Klinefelterův syndrom, syndrom kočičího mňoukání – Cri du chat, fetální alkoholový syndrom, fenylketonurie, mikrocefalie nebo hydrocefalie.

1.5 Porucha autistického spektra

Porucha autistického spektra – PAS nebo také jen autismus postihuje přibližně jednoho člověka ze sta. Dá se říci, že se jedná o celou škálu poruch, které se u jednotlivců projevují odlišně v různých podobách a stupních, projevy se mohou postupně měnit, jak jde čas a z toho důvodu je potřeba přistupovat ke každému dítěti s autismem naprosto individuálně.

Charakteristika:

Neurovývojové onemocnění s neurobiologickým podkladem, které patří mezi nejzávažnější poruchy vývoje dětské mentality. Převážná většina dětí s autismem mají zároveň postiženu oblast intelektu a to v různém rozsahu, převážně jde o středně těžkou úroveň mentálního postižení. Oproti tomu u Aspergerova syndromu je výše inteligenčních schopností zcela v normě, nebo dokonce, na nadměrně vysoké úrovni. Autismem více trpí muži než ženy o v poměru 4:1, u Aspergerova syndromu je to 10:1. Lidé s autismem mají tendence vykládat si různé situace jinak nežli většina zdravých lidí. Jejich chápání celého světa má spíše povahu logickou a plně realistickou, o to větší problémy jim dělá pochopit svět sociálních vazeb a komunikace. Jejich žebříček zájmů bývá velice stereotypní. U dětí

převládá různé opakující se nutkavé chování, například řadí předměty do jednotlivých formací, třepou rukama, chodí po špičkách, přeskakují kanály, počítají psy na ulici, olizují a sbírají všemožné předměty, někdy se věnují nebezpečným hrám s kabely nebo zásuvkami, často mívají i různé slovní rituály. Někdy mohou být tyto děti přecitlivělé na různé zvukové stupně. Občas se mohou projevit i některé druhy mírného sebepoškozování.

Klasifikace autismu

V roce 2013 byla upravena diagnostická kritéria pro poruchy autistického spektra v Americké psychiatrické asociaci DSM-V. Rozdělení bylo zúženo na jednu kategorii – PAS (poruchy autistického spektra). Bazalová (2014) tvrdí, že nejde o to, aby se kladl důraz na přesnou specifikaci poruchy, ale spíše na to, aby se správně odhadly všechny potřeby jednotlivce a zjistilo se, jaký má porucha vliv na jeho život.

Autismus je možné klasifikovat podle několika různých kritérií:

- kritérium medicínské
- kritérium funkční
- kritérium adaptabilní
- kritérium sociální

Myšlení dítěte s autismem

Clerq (2007) popisuje vnímání dětí takto: Děti vlastně již od narození touží najít smysl všech věcí, které vnímají, velmi brzy se začnou zajímat i o tu podstatu věci, která je skrytá, jdou až jaksí za hranice poskytované informace. Jakoby intuitivně pociťovaly, že ten skrytý význam věci má větší podstatu a hodnotu než to, co reálně vidí a slyší. Děti s autismem to mají trochu jinak. Vycházejí totiž z jiných teorií a hypotéz, taktéž hledají významy toho, co se kolem nich děje, ale je to pro ně o dost obtížnější a bolestnější. Velmi hezký a výstižný je tento popis jejich vnímání: „*Když poznávají svět, je pro ně dominantní prostá percepce a v bludišti podnětů někdy dají přednost bezvýznamným detailům, které pak vybírají a skládají, aby našly smysl a řád v matoucím a někdy chaotickém světě, aby pochopily neviditelný smysl toho, co jim nabízí jednoduché vnímání.*“ (Clerq, 2007, s. 16)

Pro děti s autismem je snadné a bezproblémové rozdělit předměty dle toho, jak jsou si vzájemně vizuálně podobné, například všechna červená autíčka, všechny kovové kruhy a tak dále. Pokud ale už není důležité to, co je vidět a děti s autismem mají rozdělovat věci na

základě jejich hlubšího významu, stává se to pro ně v tu chvíli velice obtížným úkolem. Třeba například přiřazování předmětů na základě stejné funkčnosti (sponka, gumička, skřípec, čelenka) je pro autistické děti velmi náročné, vnímání převládá v rozvoji pochopení významu. Clerq (2007) upozorňuje na Schulerův a Bormannův výzkum, který dokazuje, že děti s autismem mají potíže při vytváření koncepce. Je prokázán i raný vývoj řeči, pro příklad: Naučí-li se zdravé dítě ze začátku říkat slovo židle, bude takto označovat všechny věci, na kterých se dá sedět, takže židli nazve třeba křeslo, pohovku, lavičku a další. Chápání slova jde hlouběji, řeší smysl konkrétní věci, její neviditelný význam. U dětí s autismem je vývoj řeči naprosto opačný, slovo židle je označení pro jednu jedinou konkrétní židli, proto nejsou schopné použít slovo židle pro další jiné židle, pokud se liší tvarem barvou nebo jinými vizuálními znaky. Děti s autismem nejsou schopné spontánní generalizace, potřebují definici pro věci, která je detailní a přesná, neboť nechápu abstraktní pojmy.

Pohled na svět dětí s autismem se nám může jevit jako přehnaně selektivní, snáze označí konkrétním slovem něco velmi detailního a specifického než aby pochopily všechny zákonitosti, které vedou až k porozumění. Clerq (2007) ve své knize popisuje velmi zajímavý příběh matky, které se narodilo dítě s poruchou autistického spektra. Žena si pořídila nový parfém, když byl syn teprve pár měsíců starý, zjistila, že když je tímto parfémem navoněná, dítě odmítá nechat se nakojit. Trvalo to nějakou dobu, než si matka uvědomila, že dítě je schopné jíst pouze tehdy, když použila starý parfém. Ten nový evidentně miminku vadil. Zhruba o šest týdnů později, když už dítě začalo vidět a vnímat svět svými očima, děly se podobné věci. Matka musela mít na sobě jeden konkrétní svetr, jedny náušnice, vlasy svázané do culíku a tak podobně. Jakmile byla některá z těch věcí jinak, syn nebyl spokojený a odmítal jíst, necítil se dobře ze změn, které mu nevyhovovaly. Nešlo o to, že by byl náročný, ale měl pocit, že když ta žena vypadá jinak, není to tatáž žena jako ta, co ho krmí a stará se o něj. Nebyl si jistý, že jde o jeho matku, když je oblečená a upravená jinak. Trvalo mu to pár let, než zjistil, že jde stále o jeho maminku, ať už vypadá v daný moment jakkoliv. Toto dítě s autismem vnímalo svou matku jako celý soubor různých detailů, které k sobě neodmyslitelně patří a které by se v žádném případě neměly nikterak změnit. Jakákoliv změna vyvolá pocit nejistoty. Jestliže nastane byť jen jediná změněná drobnost v celku, dítě získává dojem, že se tak proměnil celý systém. Je nutné mít k takovému dítěti citlivý přístup a trpělivě vyčkávat, až různé věci správně pochopí.

2. Komunikace s lidmi s mentálním postižením

Při práci s lidmi, kteří trpí jakýmkoliv z výše jmenovaných syndromů nebo stupňů mentálního snížení úrovně rozumových schopností, je nejdůležitější umět s nimi komunikovat. Ten, kdo nemá snahu naučit se porozumět řeči lidí s postižením, neměl by se o práci s nimi snažit vůbec. Je to celkově náročné a mnohdy vyčerpávající, při této práci je potřeba trpělivost a psychická vyrovnanost, empatie, naopak naprosto nežádoucí je výbušnost a cholerické chování personálu. Komunikace těchto lidí je velice specifická a mnohotvará a proto je nezbytně nutné přistupovat ke komunikaci s každým z nich naprosto individuálně. Důležité je vědět, že lidé s postižením často při komunikaci vůbec nepoužívají slova a mnohdy dokonce ani gestikulaci. Chce to tedy skutečně nadměrně trpělivý a empatický přístup, obzvláště u lidí s hlubokým postižením rozumových schopností je nutné vnímat každý zvuk, každý pohyb, doslova každé mrknutí oka či posunutí rtu.

Fakt, že lidé s hlubokým postižením mají výrazné komunikační problémy, samozřejmě úzce souvisí s tím, že podléhají institucionalizaci. I přesto je ale nutné vyvinout společnou snahu a i takovým lidem umožnit možnost volby, možnost vlastních rozhodnutí.

2.1 Komunikace zaměřená na člověka

Motschnig a Nykl (2011) píší, že při správné komunikaci je zapotřebí, aby člověk rozuměl sobě i druhým. Dle jejich názoru přístup komunikace zaměřené na člověka nemá existenci sám o sobě, ale jde spíše o to, že lidé v životě prochází cestami, které je vedou k samostatnosti, empatii, kongruenci, vytváření společenství. Je to ve své podstatě taková cesta osobního vývoje.

To, jakým způsobem jednotlivý člověk komunikuje, značí, v jaké fázi se momentálně nachází jeho vztah. Je tedy důležité respektovat člověka, jeho povahu, jeho individualitu ve vztahu vzájemného doplňování. V psychologii je velmi oblíbený a často používaný model ledovce, který velmi výstižně znázorňuje fakt, že ve všech komunikačních procesech vidíme pouze zlomek věcí. Stejně tak u ledovce lze vidět pouze jeho špičku a vše důležité – celý jeho rozsáhlý základ je skrytý hluboko pod hladinou. Motschnig a Nykl (2011) označují tu část ledovce, kterou lze vidět jako tzv. „explicitní rovinu“ a část pod hladinou jako „implicitní rovinu“. Implicitní rovina podle nich zahrnuje postoje a jednání. Prostor kolem ledovce je tzv. atmosféra a lze ji považovat za jakýsi interkulturní kontext komunikace. Když si představíme komunikaci dvou lidí na modelu ledovce, tak posunutí

hladiny dolů znamená, že jsme o sobě sdělili více informací a přiměřeně se i více dozvíme o tom druhém. Při posunutí hladiny jakoby vystoupí na povrch důležitější aspekty a vede to ke snadnějšímu vzájemnému porozumění.

Nejdůležitější v komunikaci s lidmi při sociální práci je kontakt, naslouchání, porozumění a sdělování. „*Hypoteticky lze formulovat, že hlavní branou vzájemné, mezilidské komunikace je naše vlastní přirozená tendence soudit, hodnotit, schvalovat či neschvalovat výroky druhých lidí nebo druhé skupiny.*“ (Rogers, 1961, s. 322 in Motschnig a Nykl, 2011, s. 37).

Zamyslíme-li se nad tím, zda nám někdy skutečně někdo opravdu naslouchá, vyžaduje to delší přemýšlení, zda tomu tak skutečně je či nikoliv. Kvalitní naslouchání totiž není tak samozřejmé, jak se nám může zdát na první pohled. Naslouchání i sdělování jsou komunikační aspekty, které je nutné stále vylepšovat a pracovat na nich. Sdělení, jenž vnímáme, nám jaksi přináší svět druhého člověka, se kterým právě komunikujeme, má potřebu něco s námi sdílet, naším cílem by tedy mělo být pochopit co nejlépe obsah, zorientovat se v něm a adekvátně na něj reagovat. Obrovský význam pro sociální práci má „aktivní naslouchání“. Podle Motschnig a Nykla (2011) je při aktivním naslouchání nejdůležitější, abychom občas odložili svůj vlastní úhel pohledu a o to více respektovali úhel pohledu našeho komunikačního partnera. Jestliže komunikační partner naslouchá a zároveň i správně porozuměl obsahu sdělení, umožní nám to, abychom sami viděli svůj svět zcela novým způsobem a předali to dál. Jak píše Rogers (1993) „...i zdánlivě neřešitelné věci se mohou změnit v řešitelné, pokud nám skutečně někdo naslouchá.“

2.2 Komunikace s lidmi s různými stupni mentálního postižení

Nyní bych zde ráda uvedla konkrétní pomocný návod, jak lze komunikovat s lidmi s postižením podle jednotlivých stupňů sníženého mentálního vývoje, který mám ze školení PhDr. Jany Melicharové, jehož jsem se účastnila na podzim roku 2015.

Doporučení ke komunikaci s lidmi s lehkým mentálním postižením

- V každém případě komunikujeme verbální způsobem, protože při lehkém stupni postižení to lze. Respektujeme možnou sníženou srozumitelnosti řečového projevu – dyslalii.
- Bereme v úvahu sníženou úroveň zejména aktivní slovní zásoby – je běžná absence

abstraktních pojmů, proto je nezbytné, abychom se vyjadřovali v krátkých větách, případně v souvětích slučovacích.

- Zachováváme jednostupňové nebo popřípadě dvoustupňové pokyny.
- Vždy ponecháme dostatek času na odpověď, na reakci klienta.
- Při nepochopení našeho sdělení, toto sdělení znovu zopakujeme a intonačně zdůrazníme.

Doporučení ke komunikaci s lidmi se středně těžkým mentálním postižením

- Respektujeme velmi omezenou slovní zásobu, taktéž sníženou srozumitelnost, četnost agramatismů, věk a osobní praktickou zkušenost konkrétního člověka.
- Pro lepší oboustranné porozumění využíváme podporu prvků AAK – (alternativní a augmentativní komunikace) tím jsou myšlena například - gesta, obrázky, názorné předměty.
- Vnímáme celkový stav osobnosti – psychické naladění, mimiku, gestikulaci, intonaci, melodii.
- Poskytneme vždy dostatek času pro samotný rozhovor – zastavíme se, posadíme se, podáme ruku a tak podobně. Navodíme pocit bezpečí, jistoty a naslouchání.
- Neměli bychom odmítat kontaktní formu dorozumívání (pohlazení, obejmutí) – je to přeci možné korigovat.
- Používáme jednoduché věty s podmět a přísudkem nebo – např. příslovečné určení místa.
- Pokud jedinci nerozumí, naznačíme jim gestem a verbálním sdělením, následně se pokusíme zopakovat jeho sdělení.

Doporučení ke komunikaci s lidmi s těžkým mentálním postižením

- Respektujeme aktuální zdravotní stav a psychické naladění jedince.
- Respektujeme individuální „komunikační“ vzdálenost.
- Přistupujeme na způsob komunikace jedince, používáme přirozené gesto, reálný názorný předmět (hrnek = žízeň, pít), odvedení za ruku, vše komentujeme verbálně.
- Využíváme alternativní komunikaci přiměřeně individuálním možnostem a

schopnostem jedince – zástupné předměty, fotografie.

- Náš verbální projev by měl být jednoduchý – konkrétní, intonačně a melodicky zajímavý, mimika výrazná.
- Vždy vyčkáme na odpověď – Pozorujeme změnu očního kontaktu, změnu mimiky atd.
- Vždy je potřeba komunikaci srozumitelně ukončit – předejít tak nedorozumění, změně nálady (lítost, agrese).

AAK - augmentativní a alternativní komunikace

Tato komunikační metoda se pokouší přechodně nebo trvale kompenzovat projevy poruchy a postižení u osob, které mají závažné postižením řeči, jazyka a psaní.

Augmentativní (z lat. *Augmentare* - rozšiřovat) systémy komunikace mají u jedince podporovat ty komunikační schopnosti, které u něj již existují, ale jsou nedostatečné pro běžné dorozumívání.

Alternativní komunikační systémy se používají jako náhrada mluvené řeči.

Závažná porucha komunikace bývá nejčastěji způsobena:

- **vrozenou poruchou** - mozkové obrny, těžkého sluchového postižení, těžkých vývojových vad řeči, mentálního postižení, autismu, kombinovaných postižení
- **získanou poruchou** - po mozkové cévní příhodě, úrazech mozku, nádorech mozku, získaného těžkého sluchového postižení, získaných kombinovaných postižení
- **degenerativním onemocněním** - sklerózy multiplex, muskulární dystrofie, amyotrofické laterální sklerózy, Parkinsonovy choroby, Huntingtonovy choroby, Alzheimerova syndromu.

2.3 Metody alternativní komunikace

Makaton

Jazykový program, jenž poskytuje základní prostředky ke komunikaci a který podněcuje jak rozvoj mluvené řeči, tak i porozumění pojmů u dětí a dospělých, kteří běžně mají komunikační problémy. Makaton byl navržen logopedkou M. Walkerovou a psychiatrickými konzultanty K. Johnstonovou a T. Cornforthem jako vhodná pomoc neslyšícím ve Velké Británii. Název Makaton vznikl spojením jmen navrhovatelů. Tým tvůrců pracoval původně s dětmi, které trpí mentálním postižením a poruchou autistického spektra a které sice nebyly neslyšící, ale nekomunikovaly mluvenou řečí a měly problém jí

porozumět. Později začal být tento systém využíván pro potřeby komunikace především u neslyšících dospělých a u dětí s MP.

Tento program využívá znaky doplněné mluvenou řečí a symboly. Znaky Makatonu jsou vždy před zavedením v každé zemi detailně vybírány a standardizovány. V případě, že dospělý nebo dítě vyčerpá znaky, které slovník Makaton obsahuje, může i nadále rozvíjet svoji zásobu znaků osvojením dalších znaků z jazyka komunity neslyšících. Při používání Makatonu není nutné zaznakovat všechna užívaná slova, stačí znakovat takzvaná klíčová slova. Při počátečním užívání jazykového programu Makaton je vhodné používat současně znaky i mluvenou řeč. Je třeba zjistit, čemu dává osoba s postižením přednost a která varianta je pro ni největším přínosem.

VOKS

(výměnný obrázkový komunikační systém)

Využívá obrázků k neverbální komunikaci např. s dětmi s poruchami autistického spektra.

Jeho využití je možné i pro děti, které mají výraznější potíže ve slovní komunikaci, např. DMO, Downův syndrom). V rámci tohoto systému lze použít piktoqramy, fotografie či jiné předměty, které nejvíce vyhovují konkrétnímu dítěti. Podstatnou roli hraje motivační prvek při nácviku VOKS, nejčastěji pamlsek.

Výuka má šest fází:

- 1) dítě se učí navázat kontakt
- 2) dítě se učí používat obrázky v komunikaci s jinými lidmi (než s rodiči), na jiných místech (než doma) a za jiné odměny
- 3) dítě se učí vybírat si mezi obrázky
- 4) dítě se učí skládat jednoduché věty (např. používat kartičku „Já chci“ + kartičku s předmětem či činností)
- 5) zjišťuje se, zda dítě umí reagovat na přímou otázku „Co chceš?“
- 6) dítě se učí komentovat různé předměty a aktivity

Předměty

Jedná se o různé předměty nebo zástupné předměty. Člověk například ukáže hrneček, čímž naznačí, že se chce napít. Ručník znamená, že se chce jít koupat a tak podobně.

Fotografie

Může se jednat o fotografie konkrétních předmětů, které si člověk třeba sám nafotil

a pomocí kterých komunikuje. Stejně tak mohou být na fotografiích lidé z okolí, rodina nebo blízcí.

Piktogramy

Obrázky, grafické znaky, které snadným způsobem ztvárňují dění. Malý srozumitelný náčrt věci. Obrázky jídla, nádobí, mytí rukou nad umyvadlem atd...

Prstová abeceda

Využívá postavení prstů a dlaně nebo obou dlaní k zobrazování jednotlivých písmen abecedy.

Individuální znaková řeč

Z vlastní praxe – Máme v „domově“ uživatele, který má spoustu svých vlastních znaků pro konkrétní pojmy. Například spojená zápěstí a ruce se přitom otáčejí, znamená – pohádka. Naznačování vln oběma rukama znamená – Krakonoš, ukazováčky rukou zkřížené pod nosem znamenají – myš atd.

Komunikační tabulka

Může být složená z předmětů, piktogramů, fotografií. Nebo jen popsané situace v tabulce (bývá součástí individuálních plánů). Tzv. „Když ukazuji to a to, znamená to tohle“ - Když naznačuji rukama tvar misky, znamená to, že chci dostat křupky. Nebo – „Když říkám toto slovo, znamená to tohle slovo“ - „Miškuka“ znamená mastička, „áky“ znamenají dárky apod.

3. Sociální služby pro lidi s mentálním postižením

„Zabezpečení občanů v nepříznivých sociálních situacích způsobených takovými událostmi, jako jsou například nemoc, úraz, invalidita, stáří, je problémem každé společnosti a každá společnost se jím musí zabývat a řešit jej.“ (Kozlová, 2005, s. 11)

3.1 Systém sociální pomoci u nás

Každý stát vytváří právní předpisy a sociální instituce, aby jeho sociální politika byla plně funkční, zároveň udává kapacitu finančních prostředků k tomu určených, patřičně podle možností a potřeb státu. Jestliže nastane situace, kdy je ohrožena bezpečnost a sociální suverenita jednotlivých lidí, je nutné vytvořit systém sociální pomoci. Přesněji řečeno, je třeba vytvářet systémy právních norem a institucí, které jsou pak specializované na řešení konkrétních situací, které jsou sociálně obtížné. Nově pojatá sociální pomoc, která se formuje od počátku 90. let řeší v této oblasti změnu role státu a zároveň nově přijímá postavení instituce sociální pomoci. Cílem je vytvořit nový systém, který odpovídá podmínkám a potřebám státu demokratického s tržní ekonomikou. Občan má mít možnost a zároveň i povinnost se zabezpečit pro různé potencionální sociální situace a to za pomoci vlastních sil nebo prostřednictvím pomoci své rodiny.

V návrhu zákona zazníval termín *sociální pomoc*, protože se zdálo, že je mnohem více výstižný pro cíl plánovaných změn. Oproti tomu pojem *sociální péče* naznačuje, že se jedná spíše o péči ústavní, v pečovatelské službě či v ústavním zařízení. Český systém sociální péče byl a stále ještě často je charakterizován spíše jako sociální zabezpečení. Čím dál více se dnes teorie přiklání k přístupu sociální ochrany. Způsobuje to rozumný posun od pečovatelské k aktivní reintegrační politice.

Jak uvádí Kozlová (2005), tak od roku 1995 se v České republice začal postupně realizovat systém sociálního zabezpečení se třemi pilíři a těmi jsou:

- sociální pojištění
- státní sociální podpora
- sociální pomoc

Do sociálního pojištění spadá důchodové pojištění, nemocenské a příspěvek na státní politiku zaměstnanosti.

Lze říci, že sociální pomoc se soustřeďuje na tyto jedince:

- dlouhodobě nezaměstnané občany,
- staré občany,
- zdravotně postižené občany,
- standardní i rozvrácené rodiny,
- sociálně dezintegrované občany.

Sociální podpora pro lidi s mentálním postižením

Dle informací, které uvádí Ministerstvo práce a sociálních věcí se na základě Zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů uděluje i osobám s mentálním postižením nárok na tyto dávky:

- příspěvek na mobilitu
- příspěvek na zvláštní pomůcku
- průkaz osoby se zdravotním postižením a některé benefity, které z něj vyplývají.

K rozhodnutí, jaké osobě budou tyto dávky poskytnuty, je kompetentní Úřad práce České republiky, jeho krajské pobočky a pobočka pro hlavní město Prahu. Dále pak Ministerstvo práce a sociálních věcí, konkrétně odvolávací orgán.

Průkazy osob se zdravotním postižením:

Držitel průkazu TP má nárok:

- mít pro sebe volné místo na sezení ve veřejných dopravních prostředcích, s výjimkou místenek
- mít přednost při vyjednávání na úřadech, pokud taková situace vyžaduje delší čas pro čekání, zejména stání, týká se to též obstarávání nákupů, obstarávání placených služeb a ošetření ve zdravotnických zařízeních

Držitel průkazu ZTP má nárok:

- mít pro sebe volné místo na sezení ve veřejných dopravních prostředcích, s výjimkou místenek

- mít přednost při vyjednávání na úřadech, pokud taková situace vyžaduje delší čas pro čekání, zejména stání, týká se to též obstarávání nákupů, obstarávání placených služeb a ošetření ve zdravotnických zařízeních
- bezplatně cestovat v místní veřejné dopravě (MHD)
- 75% slevu na vlakové jízdné a jízdné v autobusové dopravě

Držitel průkazu ZTP/P má nárok:

- mít pro sebe volné místo na sezení ve veřejných dopravních prostředcích, s výjimkou místenek
- mít přednost při vyjednávání na úřadech, pokud taková situace vyžaduje delší čas pro čekání, zejména stání, týká se to též obstarávání nákupů, obstarávání placených služeb a ošetření ve zdravotnických zařízeních
- bezplatně cestovat v místní veřejné dopravě (MHD)
- na 75% slevu na vlakové jízdné a jízdné v autobusové dopravě
- na bezplatnou dopravu vodícího psa, je-li nevidomý a nedoprovází jej průvodce

Další formou podpory dle MPSV pro lidi s mentálním postižením je příspěvek na péči, který je poskytován dle Zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Stát se tak prostřednictvím tohoto příspěvku podílí na zajištění všech forem pomoci osobám s postižením při zvládnutí základních životních potřeb. Podle § 8 zákona o sociálních službách se posuzují stupně závislosti, konkrétně se hodnotí, jak je osoba schopná zvládat tyto základní životní potřeby: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost (péče o domácnost se nehodnotí u osob do 18 let).

Částky příspěvku na péči:

Výše příspěvku na péči pro lidi do 18 let věku činí měsíčně:

- 3 000 Kč, při stupni I (lehká závislost)
- 6 000 Kč, při stupni II (středně těžká závislost)
- 9 000 Kč, při stupni III (těžká závislost)
- 12 000 Kč, při stupni IV (úplná závislost)

Výše příspěvku na péči pro osoby starší 18 let činí měsíčně:

- 800 Kč, při stupni I (lehká závislost)
- 4 000 Kč, při stupni II (středně těžká závislost)
- 8 000 Kč, při stupni III (těžká závislost)
- 12 000 Kč, při stupni IV (úplná závislost)

3.2 Sociální služby

Průša in Kozlová (2005, s. 17) definuje sociální služby jako velmi důležitou část aktivit státu, samosprávy a nestátních subjektů, která řeší problematické životní situace jednotlivých lidí nebo rodin a skupin občanů a tím kvalitně ovlivňuje prostředí celé společnosti. Význam sociálních služeb nespočívá pouze v tom, že jsou potřebné pro mnohé lidi, ale i proto, že se díky nim významná část občanů může spolupodílet na různých stránkách života společnosti. Díky nim jsou uplatňována lidská a občanská práva a nedochází tak k sociálnímu vyloučení. Sociální služby jsou poskytovány těm občanům, kteří je potřebují kvůli: zdravotnímu stavu, věku a kteří nedokáží překonat náročnou sociální situaci nebo špatné životní podmínky bez pomoci společnosti. Především se jedná o rodiny s dětmi, osoby těžce zdravotně postižené, seniory a osoby společensky nepřizpůsobené.

V této oblasti je důležitý již zmiňovaný Zákon č. 108/2006 Sb., O sociálních službách, který je stěžejním zdrojem informací a sociální služby definuje.

Výše zmiňovaný zákon uvádí tyto druhy sociálních služeb, včetně úhrady nákladů za poskytování sociálních služeb.

Sociální služby zahrnují:

- a) sociální poradenství,
- b) služby sociální péče,
- c) služby sociální prevence.

Formy poskytování sociálních služeb:

- 1) Sociální služby poskytované jakožto služby pobytové, ambulantní nebo terénní.
- 2) Pobytovými službami chápeme služby spojené s ubytováním v zařízeních sociálních služeb.

- 3) Ambulantními službami rozumějme služby, za kterými osoba dochází nebo je doprovázena nebo dopravována do zařízení sociálních služeb a součástí služby není ubytování.
- 4) Terénními službami jsou myšleny služby, které jsou osobě poskytovány v jejím přirozeném sociálním prostředí.

Zařízení sociálních služeb

Pro poskytování sociálních služeb se zřizují tato zařízení sociálních služeb:

- a) centra denních služeb,
- b) denní stacionáře,
- c) týdenní stacionáře,
- d) domovy pro osoby se zdravotním postižením,
- e) domovy pro seniory,
- f) domovy se zvláštním režimem,
- g) chráněné bydlení,
- h) azylové domy,
- i) domy na půl cesty,
- j) zařízení pro krizovou pomoc,
- k) nízkoprahová denní centra,
- l) nízkoprahová zařízení pro děti a mládež,
- m) noclehárny,
- n) terapeutické komunity,
- o) sociální poradny,
- p) sociálně terapeutické dílny,
- q) centra sociálně rehabilitačních služeb,
- r) pracoviště rané péče,
- s) intervenční centra,
- t) zařízení následné péče.

Kombinací zařízení sociálních služeb lze zřizovat mezigenerační a integrovaná

centra.

Základními činnostmi při poskytování sociálních služeb jsou:

- a) pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- b) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,
- c) poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy,
- d) poskytnutí ubytování, popřípadě přenocování,
- e) pomoc při zajištění chodu domácnosti,
- f) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- g) sociální poradenství,
- h) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- i) sociálně terapeutické činnosti,
- j) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí,
- k) telefonická krizová pomoc,
- l) nácvik dovedností pro zvládání péče o vlastní osobu, soběstačnosti a dalších činností vedoucích k sociálnímu začlenění,
- m) podpora vytváření a zdokonalování základních pracovních návyků a dovedností.

Rozsah úkonů poskytovaných v rámci základních činností u jednotlivých druhů sociálních služeb stanoví prováděcí právní předpis. Základní činnosti uvedené u jednotlivých druhů sociálních služeb jsou poskytovatelé sociálních služeb povinni vždy zajistit. Fakultativně mohou být při poskytování sociálních služeb zajišťovány další činnosti.

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. Sociální služby. [online] 2016 [cit. 2016-02-23]. Dostupné z:

<http://www.mpsv.cz/files/clanky/13640/108_2006_2015.pdf >

3.3 Druhy sociálních služeb vhodné pro lidi s mentálním postižením

Druhy sociálních služeb jsou vypsané dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

- **Sociální poradenství**

Osobám s mentálním postižením a jejich rodinám jsou poskytovány poradenské služby na úrovni odborného sociálního poradenství. Služba obsahuje poradenství, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při prosazování práv a zájmů.

- **Osobní asistence**

Komplexní služby, které prostřednictvím osobních asistentů pomáhají lidem s postižením zvládat ty úkoly, které tito lidé nejsou schopni zvládnout samostatně.

- **Služby rané péče**

Jsou poskytovány rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně či mentálně postižené nebo jehož vývoj je ohrožen vlivem nepříznivého sociálního prostředí. Služba se soustředí na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby a je poskytována přímo v domácnosti rodiny. Služba obsahuje výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a terapeutické činnosti, také pomoc s prosazováním práv a zájmů.

- **Centra denních služeb**

Poskytují ambulantní služby ve specializovaném zařízení. Jejich cílem je posílení samostatnosti a soběstačnosti lidí s postižením a tím se snaží předejít jejich sociálnímu vyloučení. Služba obsahuje pomoc při osobní hygieně, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při prosazování práv a zájmů.

- **Stacionáře denní a týdenní**

Denní stacionáře poskytují péči o děti a mládež a dospělé v době, kdy jsou jejich rodiny v zaměstnání a nemohou se právě v té době o své postižené členy rodiny postarat. V péči o dospělé taková zařízení zastupují činnost chráněných pracovišť, kam by měli dospělí lidé s mentálním postižením docházet. Týdenní zařízení jsou vhodná pro děti (dospělé) i jejich rodiny. Rodiny mohou přes týden chodit do zaměstnání a žít běžným

životem a o víkendech se starají o člena rodiny s postižením, který tak neztrácí kontakt s vlastní rodinou.

- **Domovy pro osoby se zdravotním postižením**

Poskytují dlouhodobé pobytové služby osobám s postižením, kteří v důsledku svého postižení vyžadují pomoc jiné osoby. Služba obsahuje pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy, poskytnutí ubytování, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti, pomoc při prosazování práv a zájmů.

- **Chráněné bydlení a podporované bydlení**

Umožňuje lidem s mentálním postižením žít běžným způsobem život, jakým žijí jejich vrstevníci. V praxi vypadá chráněné bydlení tak, že uživatelé žijí v malých skupinách v bytech nebo rodinných domech. Byty a domy nesmí být vyřazeny z běžné zástavby. Asistence a pomoc uživatelům je poskytována na základě jejich individuální potřeby.

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. Sociální služby. [online] 2016 [cit. 2016-03-09]. Dostupné z: <<http://www.mpsv.cz/cs/9>>

3.4 Model podpory v zákoně o sociálních službách

„Zákon o sociálních službách je založen na modelu podpory. Sociální služba je v zákoně definována jako soubor činností zajišťujících pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění. Sociální začlenění spočívá v tom, že člověk má příležitosti a možnosti plně se zapojit do ekonomického, sociálního a kulturního života společnosti a žít způsobem, který je ve společnosti považován za běžný. Každý má právo na poskytování služeb sociální péče v nejméně omezujícím prostředí.“ (Čebišová, Chábová a další, 2012, s. 8)

Osoba, která má zdravotní postižení, jakožto uživatel sociální služby se stává při poskytování sociální služby plnoprávnou smluvní stranou, je tzv. objednatelem služby. Obsah služby se odvíjí od toho, jakou člověk s postižením stanovil zakázku, dále od jeho osobních cílů při řešení své nepříznivé sociální situace. Zákon o sociálních službách bere člověka s postižením jako aktivního činitele a počítá s faktem, že bez jeho spolupráce by se

sociální služba nemohla uskutečňovat. Náplň sociální služby vždy naplňuje poskytovatel s uživatelem společně v procesu individuálního plánování. Obě z obou dvou stran pak vzájemně spolupracují na tom, aby připravený plán naplnili. Uživatel tedy řeší své aktivity, které si naplánoval a poskytovatel mu v tom projevuje vhodnou a adekvátní podporu. Aby bylo jasné, jaký druh podpory je vlastně vhodný a přiměřený, je nutné odborně vyhodnotit schopnosti a potřeby člověka, včetně možných rizik. Nemůže se pak stát, že míra potřebné podpory bude podhodnocena, protože to by znamenalo zanedbání péče. Nesmí ale dojít ani k tomu, aby se uživateli poskytla přehnaně výrazná podpora, větší než potřebuje, protože to může vést k omezení člověka a k posílení jeho závislosti na sociální službě.

Zákon o sociálních službách musí stanovit jako smysl a cíl sociální služby konkrétně sociální integraci člověka s postižením, a pokud ne to, tak alespoň stanoví, aby se předešlo sociálnímu vyloučení.

3.5 Kritéria komunitní sociální služby

Tato podkapitola je věnována právě Komunitním sociálním službám a to z toho důvodu, že v procesu transformace sociálních služeb je právě komunitní služba „cílovou stanicí“ pro uživatele při přechodu ze služeb ústavního typu.

Kontext vzniku Kritérií

I přesto, že se v posledních letech v České republice rozvíjí proces deinstitucionalizace, zůstává míra institucionalizace služeb sociální péče stále velmi vysoká. Děje se tak navzdory tomu, jaké změny s sebou přinesl zákon o sociálních službách. Národní centrum podpory transformace sociálních služeb přináší řadu výstupů určených právě pro podporu procesu deinstitucionalizace.

Východiska pro kritéria komunitní sociální služby

Sociální služby mají za úkol v nejvyšší míře podpořit sociální začlenění svých uživatelů. Aby byl člověk sociálně začleněn, znamená to, že se musí stát součástí komunity, žít v běžných místech, kde žijí i ostatní lidé, mít možnost volby a mít kontrolu nad vlastním životem. Měl by mít právo zastávat hodnotné a důstojné sociální role, možnost navazovat a rozvíjet smysluplné vztahy, učit se a posouvat se, získávat více vlastních kompetencí.

To, jakým způsobem jsou poskytovány některé z pobytových či ambulantních

sociálních služeb bohužel však může v některých případech sociálnímu začleňování uživatelů zabraňovat. Vlastně to může vést k institucionalizaci jejich života. „*K institucionalizaci dochází, když se souhrn pravidel instituce a očekávaných či akceptovatelných vzorců chování stává pro chod služby důležitější než orientace na individuální potřeby jednotlivců.*“ (školení na podporu zavádění změn, 2015) Instituce vlastně vytváří na lidi přímo nebo nepřímo jakýsi nátlak k tomu, aby se jejich potřeby podřizovaly potřebám institucionálního řádu. Dochází k tomu, že uživatelům takových služeb není umožněno mít kontrolu nad svými vlastními životy a nad rozhodnutími, která se přitom jich samotných týkají.

4. Transformace sociálních služeb

Základní pojmy

Deinstitucionalizace = proces, v němž se instituce mění a to ve smyslu formalizované struktury pravidel, řádu a filosofie služby a zároveň ve smyslu sídla, čili umístění v objektu a komunitě. Cílem je, aby výsledná struktura a provozování služby byly přednostně směřovány na potřeby uživatelů, nikoliv na potřeby organizace/instituce. Výsledkem je proměna ústavní péče v péči komunitního typu.

Humanizace = proces, který přináší proměnu systému péče a prostředí takovým způsobem, aby bylo možno naplňovat potřeby a práva uživatelů. Pojem deinstitucionalizace je jedním z komponentů humanizace.

Institucionalizace = stav nebo také proces, ve kterém souhrn pravidel a souhrn očekávaných vzorců chování začíná mít pro chod organizace větší důležitost než individuální potřeby jedinců, pro které byla organizace zřízena. Dochází k tomu, že organizace vytváří na všechny své členy (zaměstnance i uživatele) tlak k tomu, aby se jejich vlastní potřeby musely podřizovat řádu organizace.

(Pojmy ze školení na podporu transformace s.s., 2015)

4.1 Deinstitucionalizace

Deinstitucionalizace, transformace aneb zásadní myšlenka Milana Chába.

„Můžeš se vyhnout utrpení světa, to je ti ponecháno na vůli a odpovídá to tvé přirozenosti, ale snad právě to vyhýbání je jediným utrpením, které by sis mohl ušetřit.“ (Franz Kafka in Milan Cháb, 2004, s.)

Milan Cháb je osobnost, která s transformací sociálních služeb tak úzce souvisí, že by bylo velkou chybou jej vynechat a nezmnít se. Milan Cháb se narodil 12. 5. 1952 v Šumperku, vystudoval obor teorie kultury na Filozofické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci. Do roku 1980 působil jako sociolog. Od roku 1981 až do roku 2001 (kdy zemřel) byl zaměstnaný v ústavu sociální péče v Horní Poustevně. Celou tuto dobu působil jako ředitel a byl velmi horlivým bojovníkem za zrušení ústavů. *„Až budete mít chvílku, zkuste si představit svět bez ústavů ukrývajících lidi, bez kterých jsou neústavní lidé ve svých životech*

dezorientovaní.“ (Cháb, 2004, Obal knihy)

Cháb přišel s myšlenkou transformace ústavů již v roce 1994. Vedl mnoho kroků, které přispěly k tomu, že ústav v Horní poustevně téměř zmizel a proměnil se na devatenáct domácností v různých šesti obcích. Tereza Hradilková nazvala jeho celoživotní úsilí velmi výstižným termínem jakožto „Rozsáhlý, mnohotvarý projekt na osvobozování lidských duší“. On v podstatě proměnil instituci na regionální agenturu sociálních služeb. Cháb si pokládal velmi důležitou základní otázku „Proč vlastně ústavy existují?“ Měl pocit, že smysl ústavů je již v prvotní myšlence negativní, protože ústavní péče je zaměřena na starání se o neschopné a není možné, aby tedy neschopné učinila schopnými. Dle jeho názoru to, co poskytuje okolní svět lidskému bytí je totéž, co poskytuje ústav. Rozdíl je v tom, že, v běžném světě se užívají zdroje veřejně dostupné, kdežto ústav čerpá pouze ze svých vlastních zdrojů, v uzavřeném světě, v izolaci od všeho. Vnímá ústavy jako místa, kam se určitá skupina lidí, jenž má společné znaky, „uklidí“ do ústraní. Nelze to tak nevnímat, protože to tak skutečně bylo a běžně ještě dnes i je. Cháb zdůrazňuje, že nemá smysl ústavy reformovat, ale transformovat.

Magistrát hlavního města Prahy roku 1994 vyhlásil dlouhodobý program deinstitutionalizace, ale bohužel tento program tehdy nezačal realizovat. Nebylo žádné poptávky po sociálním začlenění lidí s mentálním postižením. Dle názoru Milana Chába dokážou ústavy dáti lidem vhodnou sociální pomoc, ale pouze v takovém případě, kdy dokážou podporovat samostatnost obyvatel a jejich postupný přechod do běžné společnosti. Nejideálnější přístup k těmto lidem musí tkvět v uvědomování si vzájemné závislosti a je nutné vyvinout snahu o to, aby obyvatelé ústavu měli naprosto stejné možnosti, jaké mají v běžném světě jejich vrstevníci. Lidé, kteří nesou tíhu svého postižení, mají právo na jedinečnost a tuto jejich jedinečnost musíme my - „ti druzí“ dokázat v plné míře obhájit. Milan Cháb tvrdí, že by ústavy dovedly v převážné většině nahradit služby, jenž budou poskytovat neziskové agentury obecních služeb. Po finanční stránce jsou méně zatěžující nežli ústavní péče a poskytují přitom mnohem vyšší kvalitu života. Takový způsob života, v němž je zároveň i poskytnuta podpora pak přinese lidem to, co skutečně chtějí a především co potřebují. Služby musí individuálně stavěné, svým způsobem „pružné“ a zaměřené podle zvláštních potřeb konkrétního člověka, také by měly využívat svých vlastních zdrojů. Nové možnosti a přístupy dovedou umožnit lidem s nejnaléhavějšími potřebami, aby dokázali žít ve vlastních domovech. Cháb dokonce přišel s nápadem koncepce a modelu ve vztahu „město a občan města se zvláštními potřebami“ a dále pak model vztahu uvnitř ústavu

„prostředí – instituce“.

„Handicapovaní lidé, kteří jsou více či méně nesoběstační, byli dřív vytěšňováni na okraj společnosti. Bylo „normální“, že právě oni žili ve velkých ústavech a bylo běžné, že žili v prostředí, které nepůsobí na lidskou psychiku pozitivně. Je to převratný a velmi dobrý krok, že je stát dnes chce z této izolace, v níž dlouhá léta jen přežívali, vrátit zpět do společnosti. Změna, kterou děláme, má zamezit tomu, aby se do ústavů dostávali další lidé. Chceme postupně snižovat kapacitu těchto ústavů a zajistit dostupnost sociálních služeb a potřebnou podporu těchto lidí v komunitě. Naši velkou snahou je, aby velká část těchto lidí mohla svůj život prožít jinak a v domácnostech vést „obyčejný“ život jako kterýkoli jiný občan. Aby se mohli starat o svou domácnost, hospodařit a trávit volný čas podle svého. Je důležité dát těmto lidem novou perspektivu, pocit svobody a soběstačnosti. Do data vydání této publikace se podařilo přestěhovat už více než 500 klientů z velkokapacitních zařízení do vlastních domácností nebo chráněného bydlení. Je zcela samozřejmé, že potřebují další podporu. Ale často stačí, aby do domácnosti párkrát týdně docházel sociální pracovník a vypomohl například s finančními záležitostmi apod. Pod názvem „transformace sociálních služeb“ se neskrývá jen fakt, že se někde něco bourá nebo staví. Skutečná změna se musí odehrát především v myšlení lidí. A jsem velmi ráda, když mohu říci, že jsme i díky projektu zaznamenali velký posun v pohledu na problematiku. Těší mne, že se o změně v sociálních službách mluví a lidé chápou, proč je potřeba. Změna, tedy transformace, bude mít přínos nejen pro handicapované. Ušetří díky ní i ostatní daňoví poplatníci, protože část klientů díky osvojení si nových dovedností po odchodu z ústavů začne pracovat. Státu tak dlouhodobě ušetří peníze, neboť v ústavu byli tito lidé zbytečně pasivní. Daleko důležitější než finanční přínos je ale lidský rozměr. Díky změnám se podstatně zlepší kvalita života lidí a je potěšením vidět být jediného člověka, že se opět raduje ze života. Pomůže tomu i projekt Ministerstva práce a sociálních věcí s názvem „Podpora transformace sociálních služeb“, který financuje Evropská unie a státní rozpočet ČR. Každý člověk má právo prožívat pocity štěstí – bez handicapu i s handicapem.“

(Ing. Ludmila Müllerová, ministryně práce a sociálních věcí, Manuál transformace ústavů, s. 5)

4.2 Institucionalizace versus deinstitucionalizace

Na rozmezí 17. a 18. století se postupně rozšiřovala segregace lidí se zdravotním postižením do rozsáhlých institucí. Bylo to období, kdy se postupně rozrůstaly velké ústavní

budovy, do jejichž prostor se umísťovali lidé, kteří nějakým způsobem nebyli vyhovujícími pro okolní společnost. (Matoušek 1999 in Uhlířová a Latimier 2013)

Bylo mnoho důvodů, proč rodiny své blízké umísťovali do ústavů, především zdravotní postižení, psychické onemocnění, ale v největším množství případů to byla i chudoba. Ústavy se v historickém průběhu postupně měnily od typů charitativních až k léčebným, později i výchovným a vzdělávacím. I koncem 19. a v průběhu 20. století, kdy byly velké ústavy populární, našly se charakterní a obětavé rodiny nebo komunity, které se o své hendikepované blízké staraly s největší láskou a podporou a umožňovali svým blízkým začlenit se do běžně žijící společnosti. Autorky Uhlířová a Latimier (2013) uvádějí některé, známe případy těchto situací, které byly popsány v literatuře, konkrétně třeba v knize *O myších a lidech* od Steinbecka. I v časech, kdy institucionální péče vzkvétala, měly pečující rodiny a komunity svůj nemalý význam. Dá se říci, že ústavní péče zatím v žádné historické fázi nedokázala nahradit ve všech oblastech rodinu a komunitu. Po válce došlo určitým způsobem k tomu, že lidé se zdravotním postižením začali být vnímáni trochu jinak.

Hlavním přístupem v sociální péči o lidi se v 60. letech minulého století stal princip normalizace, jehož cílem bylo, aby měli lidé s postižením stejné podmínky k životu jako lidé zdraví.

V 70. letech byl formulován termín *institutional damage* – institucionální poškození, se kterým přišli švédští psychologové, na základě jejich výzkumu, kde se řešilo, jaké následky si nesou lidé žijící v dlouhodobé ústavní péči. Závěr tohoto výzkumu zněl následovně: *„Jestliže člověk bez postižení by šanci přežít dlouhodobý pobyt v ústavu bez úhony možná měl, člověk s postižením nikoliv.“* (Lindholm 2004 in Uhlířová a Latimier 2013, s. 7)

Byla to jedna z mnohých studií, které tímto způsobem přinesly důvod k deinstitucionalizaci, čili k převedení kompetencí v péči o lidi s postižením z velkých státních ústavů na obce.

Došlo to k počátku poskytování komunitní péče v místě bydliště člověka s postižením. Z člověka, který nesl označení „pacient“ se tak postupně stal „občan“, „klient“, „uživatel“. Některým zemím v západní Evropě se podařilo díky deinstitucionalizaci dosáhnout úplného zrušení velkých ústavů. Úplně první evropskou zemí, kde se proces deinstitucionalizace začal zavádět, bylo Norsko. A byli to rodiče a blízké osoby lidí s postižením, kteří k deinstitucionalizaci právě v Norsku dali iniciativu.

4.3 Historický kontext transformace

U nás v České republice a v jiných zemích, ve kterých vládl komunismus, byl vývoj v přístupu k lidem se zdravotním postižením identický s dobou před druhou světovou válkou, čili takový, že se lidé se zdravotním či mentálním postižením „zavírali“ do ústavů. Oproti tomu na západě a na severu Evropy docházelo k celkem rychlému vývoji v péči o zdravotně postižené, vypadalo to tak, že péče o lidi s postižením probíhala buď v rodině, nebo ve státních ústavech sociální péče. Uhlířová a Latimier (2013) zmiňují informaci Josefa Bartoše (1973), která dokládá následující fakta: Na území České republiky se kolem roku 1970 nacházelo 63 ústavních zařízení, které byly určeny pro mládež s duševním onemocněním s kapacitou 6 346 míst. Paralelně k tomu fungovaly ústavy pro tělesně postiženou mládež, které byly jen 4 a skýtal 955 míst.

Josef Bartoš v článku nazvaném *Výchovná péče v ústavech sociální péče pro tělesně a duševně postiženou mládež*, vydaném ve zpravodaji Národního sdružení pro pomoc mentálně postiženým, píše: „*Kromě dětí umístěných v ústavech sociální péče je značná část tělesně a duševně postižených dětí v rodině.*“ Zmiňuje se také o skutečnosti, že místa v ústavech sociální péče absolutně neodpovídají poptávce té doby.

V dnešní době je pro nás téměř neskutečná představa, že docházelo k odebírání dětí z rodin, které si musely pak následně obhajovat nároky na to, aby své děti mohly vychovávat doma. Tehdy neexistovala žádná možná alternativa k péči ústavní, tehdejší společnost se běžně s lidmi s postižením neselekala a z toho vznikaly mnohé předsudky lidí.

Ze zprávy Inclusion Europe (evropská asociace sdružující národní organizace lidí s mentálním postižením) z roku 2002 jasně vyplývá, že v České republice v letech 1990–2002 došlo k výrazným změnám z hlediska lidských práv v péči o lidi s postižením. Lidská práva lidí s mentálním postižením. Česká republika. Brusel: Inclusion Europe, 2002.

„*Důležitým milníkem v historii občanů se zdravotním postižením a jejich pečujících bylo v roce 1952 založení Svazu invalidů.*“ (Uhlířová, Latimier, 2013, s. 8) V tomto svazu se sdružovali lidé z Československa, kteří měli zrakové, sluchové, tělesné a duševní postižením. Svaz měl za úkol těmto lidem pomáhat, aby bojovali s důsledky svého postižení, ať už fyzickými, psychickými nebo sociálními. Od roku 1968 paralelně fungovalo po boku Svazu invalidů také Národní sdružení pro pomoc mentálně postiženým (později Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením – SPMP). Nakonec došlo k tomu, že se zmiňovaný Svaz přetransformoval do čtyř oddělených organizací, které přijímaly lidi podle typu postižení. Později spolu se SPMP tyto organizace společně vytvořily Sdružení zdravotně postižených, které dnes známe jako Národní radu zdravotně postižených občanů.

Všechny zmíněné organizace mají důležitost v tom, že před rokem 1989 i po něm bojovali za lidská práva pro osoby s postižením.

Společenské změny, které jsou postavené na ochraně lidských práv, vyústily až do přechodu lidí z ústavní péče do péče rodinné nebo komunitní.

Pro ty, kteří si nebyli schopni sami zaopatřit základní životní a hmotné podmínky byla v dřívějších dobách ústavní péče rozšířeným a potřebným standardem, zcela odpovídala tehdejší společenské situaci. Dá se říci, že ústavy byly odrazem solidarity. Myšlenka ústavní péče nikdy nebyla špatná, lidé v nich žijící však neměli možnost ovlivnit chod těchto zařízení a tím pádem ani svůj vlastní život. K velmi zásadní změně v kontextu vztahů a uspořádání společnosti došlo i díky Všeobecné deklaraci lidských práv, která byla přijata v roce 1948. V této deklaraci je bez ohledu na společenské postavení jednotlivce kladen důraz na lidská práva a taktéž na jejich všeobecnou platnost. V důležitost přišly určité vysoké hodnoty, v žádném případě ne materiální, a sice důstojnost a právo na sebeurčení a v souvislosti s tím se zjistilo, že ústavní péče ve své podstatě do jisté míry ohrožuje jak sociální tak i osobní a osobnostní vývoj člověka. Proto by tedy mělo dojít k odpuštění od kolektivní péče, neboť taková péče nedokáže být objektivně individuální.

„Závěry ze studií o škodlivých účincích pobytu v ústavu v západní Evropě a v USA vedly nejen k rozvoji komunitních služeb a politice podpory rodiny, ale obrátily pozornost odborné veřejnosti a pečujících osob k negativním aspektům ústavů a ústavní péče.“ (Manuál transformace, 2013, s. 11)

Goffman (1961), který je citován v Manuálu transformace, tvrdí, že „...místo, kde větší počet lidí, jenž mají stejné charakteristické rysy, současně bydlí i pracují a zároveň jsou jaksi odtrženi od společnosti, takové místo dá se nazvat termínem totální instituce. Život lidí v takové instituci je uzavřený a formálně řízený.“

Přirozené podle Goffmana (1961) v našich životech je, že v jednom místě spíme, jinde si hrajeme a zase někde jinde pracujeme a to vždy s jinými lidmi a v rámci různých uspořádání bez jakéhokoliv plánování. Dá se říci, že totální instituce jaksi rozbořila naprosto přirozené hranice, které běžně oddělují výše jmenované oblasti života. V totální organizaci všechny tyto oblasti probíhají na jednom identickém místě a pod dohledem jedné konkrétní autority/organizace. Další věc je, že jakákoliv část denního režimu se odehrává vždy ve společnosti velkého množství dalších lidí, nutno říci, že převážně cizích lidí, bez

individuálního zaměření, ke všem se stejným přístupem a od všech vyžadující, aby dělali totéž. Každá denní činnost má předem stanovený čas, ve kterém je dle plánu prováděna a nařízena příslušnými pracovníky. Aktivity jsou vynucené a mají za úkol naplnit plán instituce.

Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením stanovila požadavky, dle kterých se má náležitě zacházet s právy lidí se zdravotním postižením a následně je tak začlenit do komunity. Úmluva hovoří jasně o tom, aby státy zajistili to, že:

- a) osoby se zdravotním postižením si budou moci samy zvolit místo pobytu, přesněji kde a s kým budou žít a nebudou tím pádem v žádném případě nuceny žít ve specifickém prostředí;
- b) osobám se zdravotním postižením bude umožněn přístup ke službám, které jsou poskytovány v domácím prostředí, ke službám rezidenčním službám a dalším podpůrným komunitním službám, nevyjímaje osobní asistenci, protože ta je nezbytná pro nezávislý a samostatný způsob života a integraci do společnosti a zabraňuje izolaci nebo segregaci;
- c) komunitní služby a zařízení, které jsou určeny široké veřejnosti, budou přístupné, dle rovnoprávného základu s ostatními, i osobám se zdravotním postižením a budou brát v potaz jejich potřeby.

Článek 19, Nezávislý způsob života a zapojení do společnosti, Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, Sbírka mezinárodních smluv č. 10/2010

4.4 Změny, ke kterým došlo po roce 1989

Převratný rok 1989 se sebou samozřejmě přinesl mnohé významné změny i v oblasti péče o lidi s postižením. Jak uvádí informace z webu Národního centra podpory transformace sociálních služeb (www.trass.cz) [30. 4. 2016], tak lidé a rodiny, jejichž blízcí byli ubytováni v ústavních zařízeních, ze kterých se převážně nikdy jinam nedostali a trávili v nich většinu svého času, přišli s těmito zásadními kroky:

- Nutnost změnit pohled a postoj k člověku se zdravotním postižením ze zaměření převážně medicínského na zaměření sociální
- Nově vnímat lidi se zdravotním postižením v jejich jednotlivých rolích (klient, uživatel služeb, zaměstnanec)
- Zcela zásadní Zákon o sociálních službách 108/2006 Sb.

- Vytvořit standardy kvality sociálních služeb a současně inspekci poskytování sociálních služeb
- Vytvořit nové druhy služeb - terénní, ambulantní, preventivní
- Příspěvek na péči
- Spuštění projektu transformace sociálních služeb na MPSV v roce 2007
- Úmluva o právech lidí se zdravotním postižením, kterou Česká republika podepsala v roce 2006 a ratifikovala v roce 2009
- Změna v přístupu ke vzdělávání lidí se zdravotním postižením a k legislativě směrem k inkluzivnímu vzdělávání
- Zavedení komunitního plánování sociálních služeb, zapojení uživatelů se zdravotním postižením do tohoto plánování
- Založení skupin sebeobhájců
- Přijetí nového občanského zákoníku a zásadní změny v pohledu na právní způsobilost lidí se zdravotním postižením.

Všechny tyto změny mají počátek formování těsně po roce 1989, ale k jejich uplatnění v praxi začalo postupně docházet až teprve v posledních dvanácti až patnácti letech. Ve vyspělejších zemích k těmto změnám došlo již od 50. let a probíhají tam dodnes. U nás je tomu tak, že stejné změny probíhají rychleji, ale až v posledních letech a v důsledku toho se všichni musí celkem rychle na tyto změny adaptovat. Adaptace se týká profesionálních pracovníků, politiků, ale i pečujících osob. U profesionálních pracovníků došlo převážně k tomu, že se vyměnili za jiné. Bylo vhodnější variantou vyměnit personál uvažující starými metodami za nový, který je schopen nové změny okamžitě přijmout. Komplikovanější to měli lidé, kteří pečují o své blízké doma, museli se postupně sami stát profesionály, sledovat neustálé změny a reagovat na ně. Zcela nově se přišlo s vizí, která se také reálně potvrdila, že se bude v souvislosti se zvýšením kvality života lidí s postižením taktéž zvyšovat jejich délka dožití. To znamená, že lidé s postižením budou přežívat své rodiče. Je to fenomén, ke kterému skutečně dochází, protože jejich život je o dost kvalitnější a celkově jsou pro ne dostupnější i zdravotnické služby. Pečující rodiče musí v tomto ohledu zvážit, co bude s jejich dětmi, až se o něm sami nebudou schopni postarat.

5. Aktuální stav Transformace v České republice

V poslední době, respektive v posledních dvaceti letech, bylo zaznamenáno rozšíření komunitních služeb a stejně tak došlo k jejich výrazně lepší dostupnosti. Dá se říci, že svůj velký podíl na postupném zakládání i na provozu těchto komunitních služeb měly i rodiny, které vychovávají dítě s postižením. Nesouhlasily s pomocí ústavní péče a hledaly tak pro své děti vhodnější variantu. Negativní účinky ústavní péče se také postupem času dočkaly pozornosti. Organizace, které se zabývají lidskými právy, zdůraznily, že dochází k rozporu mezi deklarovanými právy lidí s postižením a možností jejich naplnění, respektive nenaplnění. Začalo se řešit to, že ústavní péče je naprosto nevhodná jakožto nástroj podpory pro lidi, kteří jsou závislí na pomoci dalších osob. V důsledku toho došlo k tomu, že některé z institucí správy veřejné začaly nabízet podporu v komunitě a uzavřely ústavy.

Pracovníci přímé péče se k tomu vyjádřili tak, že ve větším zařízení nelze nikdy naplnit standardy kvality sociálních služeb a obtížně v nich dáte lidem službu ušitou na míru, která by navíc vedla k začlenění těchto lidí do společnosti. Zpočátku byla snaha osob řídicích ústavy nebo neziskové organizace jen ojedinělá, občas se někdo takový našel, postupně začalo nadšených lidí přibývat. Moravskoslezský kraj se v roce 2004 rozhodl pokusit se transformovat všechna svá zařízení ústavního typu. Došlo tedy k celkem rychlému vzestupu společenského vývoje v oblasti etiky a oblasti lidských práv i solidarity. Zkušenost s takovým přístupem jakou měl kraj Moravskoslezský je však zatím stále malá a je to znát ve snaze uplatňování práv lidí s postižením v každodenním životě.

Autoři Manuálu (2013) zdůrazňují, že tendence paternalistického modelu a direktivního pojetí solidarity zůstává být aktivní ve společnosti na všech úrovních. Ve své podstatě to odpovídá zkušenosti toho, jak byla společnost uspořádaná v totalitním režimu. Dá se tedy říci, že tak vedle sebe současně existují dva různé modely sociálních služeb a sice: Přetrvávající ústavní model a model nový komunitní. S ohledem na lidská práva všech uživatelů služeb je tato situace dlouhodobě nezvladatelná.

„Praxe ukazuje, že nelze čekat, že změny proběhnou samovolně nebo že si je prosadí poptávka. Aby změny byly účinné a trvalé, je třeba, aby deinstitucionalizace byla předmětem státní sociální politiky a jako taková byla plánovaným a řízeným procesem, který bude garantovat změnu k uplatnění práv lidí závislých na pomoci a k jejich společenskému začlenění.“ (Manuál, 2013, s. 12)

V roce 2007 schválila vláda České republiky Koncepti podpory transformace pobytových sociálních služeb v jiné typy sociálních služeb, které budou poskytovány v přirozené komunitě uživatele a budou podporovat jeho sociální začlenění do společnosti.

Nazývejme to dále jen Konceptí. Dalším krokem, který se k tomu vztahoval, byl projekt od Ministerstva práce a sociálních věcí, vzniklý v roce 2009 s názvem Podpora transformace sociálních služeb. Prostřednictvím tohoto projektu je Koncepte naplňována. Zásadním výstupem tohoto projektu je právě publikace Manuál transformace ústavů, který získal ambici stát se nástrojem poskytovatelů a stejně tak zadavatelů k tomu, jakým způsobem transformovat zařízení sociálních služeb a jak pro konkrétní uživatele sociálních služeb nastavit podporu. A to podporu takovou, aby jim bylo dopřáno začlenit se a zůstat v běžném prostředí a účastnit se života komunity.

Z hlediska deinstitucionalizace sociálních služeb je ale výhledově Česká republika stále na začátku. Služby ústavního typu jsou ještě problémem pro velké množství lidí i konkrétně pro samotný systém sociálních služeb. V České republice je celkem 418 sociálních služeb ústavního typu pro lidi se zdravotním postižením a v nich žije 16 017 lidí, z toho 1 045 dětí. (Analýzy ústavních zařízení v jednotlivých krajích ČR, viz www.trass.cz. Údaje platné ke konci roku 2011.)

K dalšímu posunu v deinstitucionalizaci v České republice budou přínosné jak zkušenosti a metodické výstupy z projektu Podpora transformace sociálních služeb, tak i to, že ústavní péče a její přeměny se staly tématem velké národní diskuze. Svou důležitou roli bude hrát informovanost a osvěta veřejnosti, které jsou důležité pro pochopení společnosti k uplatňování/opomíjení práv lidí s postižením a k získání společenské poptávky po nutných změnách ústavní péče k podpoře komunity či rodiny a její péče.

„...je důležité, aby reformy nebyly jen mechanickým či byrokratickým procesem, ale aby se odehrávaly v souladu s výše uvedeným pojetím soudobého humanismu, s důrazem na důstojnost a autonomii jedince, opírající se o mezinárodní závazky států v oblasti lidských práv...“ (Úřad Vysoké komisařky OSN pro lidská práva in Manuál Transformace)

5.1 Principy deinstitucionalizace

Deinstitucionalizace sociálních služeb jasně naznačuje proměnu (transformaci) institucionální (ústavní) péče v komunitní péči. Tato změna se snaží o to, aby všichni uživatelé sociálních služeb měli možnost žít ve svém vlastním domově a zcela podle své vlastní volby, přesně tak, jak je to zvykem ve společnosti nebo alespoň v její většině.

„Třebaže lze v institucích poskytnout fyzické bezpečí, jídlo a střechu nad hlavou, nemohou nabídnout pocit spokojenosti a úspěchu, který je spojen se začleněním do

společnosti, s možností být milován a oceňován přáteli a příbuznými. Je pozoruhodné, jak často zranitelné osoby přirovnávají ústavy k vězení a jak touží po ‚normálním životě‘ – doma, nikoli v domově. Jeden bývalý uživatel ústavní péče tuto skutečnost popsal těmito slovy: ‚Dokonce i kousek chleba doma chutná lépe.‘“ (Rozvoj komunitní péče, 2011, s. 22 in Manuál)

5.2 Národní centrum podpory transformace sociálních služeb

Prostřednictvím Národního centra podpory transformace sociálních služeb realizovalo Ministerstvo práce a sociálních věcí především tyto aktivity:

- krajům a organizacím, které se do tohoto projektu zapojily, byla poskytnuta podpora personální,
- všem zapojeným organizacím a institucím, které se podílejí na transformaci sociálních služeb, bylo umožněno vzdělávání pracovníků,
- pokud došlo na úrovni krajů nebo jednotlivých zařízení k řešení specifických otázek v procesu transformace a deinstitucionalizace, byla zajištěna podpora externími konzultanty,
- byly vytvořeny analytické a metodické nástroje, které reflektovaly průběh transformace a měly přispět i k dalšímu pokračování pro více lidí s postižením, kteří žijí ve velkokapacitních zařízeních,
- byla zajištěn informovanost o procesu transformace a zajištěna podpora veřejných diskuzí o deinstitucionalizaci služeb sociální péče.

Na základě veřejné zakázky Ministerstva práce a sociálních věcí byla činnost Národního centra podpory transformace sociálních služeb zahájena v listopadu roku 2010.

5.3 Individuální plánování v procesu transformace

Individuální plánování je povinnost všech sociálních služeb a tato povinnost je dána Zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Je to také zároveň velmi důležitá věc přímo v praxi při práci s konkrétními lidmi. Individuální plán může pracovníkům pomoci seznámit se s klientem a s jeho životem, s jeho osobností, potřebami a cíli. Z vlastní zkušenosti mohu říci, že obzvláště pro nově příchozí zaměstnance do sociální služby je individuální plán každého uživatele pomůckou pro rychlejší seznámení s konkrétním

člověkem a pro jeho lepší a smysluplnější pochopení. Další prokazatelnou důležitostí individuálního plánu je, že mapuje každodenní život uživatele a lze pak díky němu s uživatelem lépe pracovat. Je to takový deník, osobní kniha „šitá na míru“ každého uživatele.

Před tvořením individuálních plánů si pracovník musí uvědomit, že se jedná o užitečný pracovní nástroj, který tak vhodným způsobem pomůže v osobním rozvoji uživateli, také poslouží jako nástroj podpory zaměstnanci i všem dalším, kteří do kontaktu s jednotlivým uživatelem přijdou. Pro vytvoření takového plánu je nutné navázat kontakt s uživatelem, mluvit s ním, v rámci jeho komunikačních schopností, o jeho životě. Dále si pracovník musí uvědomit důležitost následujícího:

- umět zmapovat, v čem může být daná služba pro uživatele užitečná, zaměřit se na její jednotlivé oblasti
- dosáhnout užitečné vzájemné spolupráce, jejíž výsledek bude srozumitelný pro pracovníka i uživatele
- formulovat výstupy typem stručných záznamů, dodržovat předepsanou dohodu individuálního plánu
- přemýšlet o uživatelských službách a o tom, jak jim být co nejvíce nápomocní

Individuální plán může být psán v tzv. „ich“ formě tedy z pohledu a slovy uživatele, rovněž může být vypracován s použitím alternativních metod, například s využitím piktogramů, obrázků nebo fotek, vždy však musí být co nejvíce srozumitelný. Každý uživatel v zařízení by měl mít přiděleného svého „klíčového pracovníka“. Tento pracovník mimo jiné vypracovává individuální plán uživatele a velmi pečlivě se věnuje podpoře, na základě které pomáhá uživateli naplňovat cíle v individuálním plánu stanovené. Na tvorbě plánu se nutně musí podílet sám uživatel a také co nejvíce dalších lidí z okolí uživatele, tzn. - další pracovníky, kteří jsou ve styku s uživatelem, jeho rodina, opatrovník, kdokoliv, kdo má právo se k tomu vyjádřit a pomoci. Z vlastní praxe mám zkušenost, že rodinní příslušníci a opatrovníci mají velký zájem o podílení se na tvorbě individuálních plánů svých dětí nebo příbuzných a snaží se přispět i svými zkušenostmi s konkrétním jedincem. Mnohdy je možná komunikace s nimi jen v podobě mailové nebo telefonické, ale i tak to bývá velice přínosné.

Vhodný individuální plán by měl vypadat následovně: V první řadě a pro seznámení s konkrétním uživatelem poslouží titulní strana s profilem uživatele, kam se uvádí jméno a příjmení, datum narození a v případě souhlasného vyjádření uživatele může být přiložena i jeho fotografie. Podstatné jsou kolony s informací, co je pro uživatele důležité a jak

můžeme my, jakožto asistenti uživatele co nejlepší a maximální mírou podporovat v tom, aby byl schopen těch, pro něj důležitých věcí, dosáhnout.

Další částí individuálního plánu je oblast tzv. dojednané podpory. Dojednaná podpora znamená zhodnocení schopností uživatele v základních oblastech životních potřeb (tzn. zvládání či nezvládání v těchto oblastech, používání pomůcek, míra nutné podpory, rizika, specifické potřeby a cíle.) Vždy je potřeba každou oblast dojednané podpory vyhodnotit samostatně.

Převážně se v individuálních plánech vyskytují tyto oblasti:

(Informace z vlastních individuálních plánů organizace, kde pracuji)

- **Oblast mobility**

Zjišťuje se schopnost zvládat vstávání a usazování, stoj, zaujímání polohy, pohybovat se chůzí krok za krokem, popřípadě i s přerušováním, zastávkami v dosahu alespoň 200 metrů, a to i po nerovném povrchu, chůzí po schodech v rozsahu jednoho patra směrem nahoru i dolů, používat dopravní prostředky včetně bariérových. Veškerý pohyb a přesun uživatele i v rámci lůžka, změny poloh.

- **Oblast orientace** – myšleno – časem, osobou, místem, prostředím

Schopnost rozeznávat zrakem i sluchem, mít přiměřené duševní kompetence, orientovat se časem, místem a osobou, orientovat se v obvyklém prostředí a situacích a přiměřeně v nich reagovat.

- **Oblast komunikace**

Schopnost vyjádřit se ústně, mluvenou srozumitelnou řečí, písemně, nebo jinou alternativní formou. Vyřizování osobních záležitostí, dorozumět se a porozumět. Porozumět všeobecně používaným základním obrazovým symbolům nebo zvukovým signálům, používat běžné komunikační prostředky.

- **Oblast stravování**

Schopnost vybrat si ke konzumaci hotový nápoj a potraviny, připravit a nalít si nápoj, připravit a naporcovat si stravu, naservírovat. Schopnost samostatně se napít i najíst, dodržovat stanovený dietní a pitný režim.

- **Oblast oblékání**

Schopnost vybrat si oblečení a obutí přiměřené okolnostem (počasí, prostředí, příležitost), oblékat se a obouvat se, svlékat se a zouvat se, manipulovat s oblečením v souvislosti s denním režimem včetně schopnosti vyprat a připravit si oblečení adekvátně

k situaci, vrstvit oděvy a udržovat čistotu oděvů atd.

- **Oblast tělesné hygieny**

Schopnost požit hygienické zařízení, mýt si a osušit si jednotlivé části těla, provádět celkovou hygienu – péči o tělo, ústa, vlasy, nehty a kůži, holení.

- **Oblast výkonu fyziologické potřeby**

Schopnost v čas používat wc, toaletní židli, vyprázdnit se, provést očistu, používat hygienické pomůcky včetně kapesníku při smrkání.

- **Oblast péče o zdraví**

Schopnost dodržovat stanovený léčebný režim, provádět a dodržovat stanovená léčebná a ošetřovatelská opatření a používat k tomu potřebné léky, pomůcky (užívání léků, sledování stavu svého zdraví a oznámení o změně zdravotního stavu). Pojetí vlastní sexuality (jaké jsou v této oblasti potřeby a schopnost je naplňovat, jaké jsou znalosti a představy o tématech jako je antikoncepce, osobní hranice a jejich ochrana apod.)

- **Oblast osobní aktivity**

Schopnost vstupovat do vztahů s jinými osobami, stanovit si a dodržet denní program, vykonávat aktivity obvyklé věku, schopnostem a prostředím jako například vzdělávání, zaměstnání, volnočasové aktivity, vyřizování svých záležitostí. Zájmové a společenské aktivity, využívání jiných sociálních služeb, kulturní a sportovní aktivity, výlety mimo Domov, sociálně terapeutické činnosti.

- **Oblast péče o domácnost**

Udržování pořádku a čistoty v rámci domácnosti – pokoje (tzn. i výměna lůžkovin, úklid ve skříních, praní prádla, utírání prachu, větrání). Schopnost nakládat s penězi v rámci osobních příjmů a domácnosti. Manipulovat s předměty denní potřeby, obstarat si běžný nákup, ovládat běžné domácí spotřebiče, uvařit si teplé jídlo a nápoj, vykonávat běžné domácí práce, obsluhovat topení a udržovat pořádek.

V každé z uvedených oblastí života se v individuálním plánu vyplní, jak tuto oblast konkrétní uživatel zvládá či nezvládá. Vyplní se krátký popis soběstačnosti a potřeb v dané oblasti, dále jak a s čím můžeme uživateli v té dané oblasti pomoci a důležité je změnit, jaké potřebujeme k této pomoci využít pomůcky. Nesmí chybět ani plán možných rizik, s čím má uživatel problémy v daných oblastech, z čeho má obavy. V každé jednotlivé oblasti se vytyčí cíl, kterého by chtěl sám uživatel dosáhnout. Vše musí vyplynout z jeho vlastních přání a potřeb. Jestliže stanovíme konkrétní cíl, vyplníme jednotlivé kroky, které mají vést k naplnění tohoto cíle, konkrétně popíšeme kdo, co, kdy a jak udělá, aby se cíle mohlo

dosáhnout. Nejdéle po šesti měsících se u každého cíle vyplní jeho zhodnocení. Zhodnocení by se mělo dělat dle aktuální potřeby uživatele, ale ideálně nejdéle po půl roce. Vždy se pak zapíše výsledek a vyhodnocení cíle a velmi důležité je popsat, jak se podařilo naplnit dílčí kroky. Zhodnotí se, zda se tedy cíl podařilo či nepodařilo naplnit a v důsledku toho se potom vymyslí nový cíl, nebo se i nadále pokračuje v cíli předchozím. Vždy je důležité brát ohled na konkrétního uživatele a stanovovat si takové cíle, které on sám chce, které jsou pro něj důležité a které jsou adekvátní jeho schopnostem a možnostem.

6. Osvojení dítěte s postižením

Adopce neboli osvojení dítěte s postižením může znamenat pro dítě velmi dobrou cestu, k tomu, jak se dostat z ústavní péče ven a nepodlehnu tak institucionalizaci a všem jejím negativním následkům. Pro dítě je to obrovská šance do života a možnost se co nejvíce integrovat do společnosti zdravých lidí. Bude schopné žít běžným životem, zařadit se v rámci svých možností do školní docházky, naučí se věci ohledně přirozeného fungování v domácnosti, naučí se znát hodnotu peněz, získá tak pojem o finančních i jiných druzích gramotnosti, ale především bude chtít svůj vlastní domov a rodiče. Případů, kdy si žena, nebo pár, adoptovali dítě s mentálním postižením, sice není moc, ale jsou a díky bohu za ně. Osobně jsem se setkala se dvěma ženami, v rámci své praxe, které s maximální vytrvalostí a odhodlaností prošly mnohými překážkami za svým vytyčeným cílem a zachránily tak každá jedno dítě z ústavní péče.

6.1 Osvojení – terminologické vymezení

Osvojení nebo také adopce je druh náhradní rodinné péče, kdy dochází k tomu, že pouta mezi biologickými rodiči a dítětem jsou nahrazena pouty mezi dítětem a novými adoptivními rodiči. Jedná se o závažný zásah do osobního řádu dítěte a taktéž do práv a povinností, které se týkají jak dítěte, tak i biologických rodičů.

Gabriel a Novák (2008) uvádějí, že označení „adopce“ je význam spíše zastaralý, který mají lidé zažitý, ale převážně jej používala a používá laická veřejnost. Slova osvojení a adopce je možné vnímat jako synonyma, ale pouze v určitém kontextu. V naší zemi je osvojení považováno za nejčastější realizovatelnou formu náhradní rodinné péče. *„Nespornou výhodou je především skutečnost, že osvojením získávají osvojitelé, tedy lidé, kteří se rozhodli dítě převzít do této formy náhradní rodinné péče, stejná práva (ale i povinnosti), jaká mají ke svým dětem biologičtí rodiče.“* (Gabriel, Novák, 2008, s. 42).

Zákon o rodině ve svém platném znění rozděluje dvě základní formy osvojení a sice: osvojení prosté a osvojení nezrušitelné.

Osvojení prosté

Někdy je také označováno jako tzv. Osvojení zrušitelné nebo osvojení I. stupně. Při této formě osvojení existuje možnost, že bude v budoucnosti zrušeno soudem a to na základě žádosti osvojitele nebo osvojence a pouze ze závažných důvodů. Od roku 2006, je platná

novelizace zákona o rodině, která určila, že i při osvojení prostém mají být osvojitelé zapsáni v rodném listě dítěte jakožto jeho rodiče. Před rokem 2006 tomu tak nebylo a byl to zásadní rozdíl mezi osvojením prostým a osvojením nezrušitelným. Nyní již rozdíly mezi těmito dvěma typy osvojení nejsou příliš patrné.

Osvojení nezrušitelné

Těž nazýváno jako osvojení II. stupně nebo vyššího stupně. Po tom, co soudní rozhodnutí nabude pravomoci, již není možné toto osvojení zrušit. Práva a povinnosti nových rodičů k dítěti jsou trvalá a stejně tak i práva a povinnosti dítěte k novým rodičům (osvojitelům). Lze tímto způsobem osvojit jen dítě starší jednoho roku a to z toho důvodu, že jde o rozhodnutí závažné, nezvratné, ze kterého vyplývají důsledky pro celý život.

Osvojit je možné pouze dítě, které je „právně volné“. To znamená, že se jedná o dítě, u kterého jeho vlastní rodiče nebo zákonní zástupci podepsali písemný souhlas, že s tímto aktem nemají problém, respektive se svého dítěte vzdali. Tento souhlas lze udělit nejdříve 6 týdnů po tom, co se dítě narodilo a podepisuje se před soudem nebo orgánem sociálně-právní ochrany dětí na úradech obcí s rozšířenou působností. Převážně jde o souhlas, který se vztahuje k nekonkrétním žadatelům, ale může se stát i to, že biologičtí rodiče sami navrhnou žadatele o osvojení jejich dítěte a musí to vyslovit před soudem.

Dítě se může stát i jiným způsobem „právně volným“ a to tehdy, když jeho biologičtí rodiče dlouhodobě nejeví zájem. Jedná se o dobu několika měsíců, kdy se vlastní rodiče nezajímají o psychický ani celkový vývoj svého dítěte, nenavštěvují ho, ale ono je přitom v jejich péči.

Z právního hlediska k osvojení dojde, když jednotlivci nebo v lepším případě manželé přijmou dítě za vlastní a získají plnou rodičovskou zodpovědnost. Osvojením vzniká mezi osvojitelem a osvojencem stejný vztah jako mezi rodičem a dítětem, zároveň v té chvíli vzniká vztah příbuzenský k dalším členům rodiny osvojitele. Tím zanikají veškerá vzájemná práva a povinnosti mezi osvojencem a jeho původní rodinou. Pro osvojitele vzniká rodičovská povinnost při výchově dětí. Osvojitelé jsou ze zákona zapsáni do matriky – knihy narození. Důležité je vědět, že osvojitelé jsou povinni informovat osvojence o tom, že došlo k osvojení, jakmile nastane vhodná chvíle, nejpozději však do zahájení školní docházky. Dítě dostane příjmení nových rodičů. Stejně tak vztahy mezi dítětem a příbuznými nových rodičů/osvojitelů se stávají příbuzenskými dle zákona. Mezi osvojitelem a osvojencem musí být přiměřený věkový rozdíl, zpravidla ne menší než šestnáct let. O osvojení vždy rozhodne

soud. Ještě před rozhodnutím soudu o tom, že dojde k osvojení, musí být dítě po dobu nejméně šesti měsíců v péči budoucího osvojitele, a to na jeho vlastní náklady. Tato podmínka je splněna, v případě, že po tuto dobu o dítě na vlastní náklady pečoval pěstoun, poručník nebo jiná fyzická osoba, která se rozhodla dítě osvojit. Pokud je potřeba souhlas rodičů k osvojení dítěte, počítá se podmínka trvání šesti měsíců osobní péče před osvojením vždy až po uplynutí tří měsíců ode dne udělení souhlasu k osvojení. V současné době je možné osvojit i dítě zletilé, ale pouze v tom případě, kdy to není v rozporu s dobrými mravy. Podrobně osvojení zletilého upravuje ustanovení § 846 a následující občanského zákoníku. ADOPCE. Projekt náhradní rodinné péče. [online] 2016 [cit. 2016-04-01]. Dostupné z: <http://www.adopce.com/adopce-osvojeni/zakladni-pojmy/>

„Je to vaše skutečná dcera?“ zeptali se mě.

„Skutečná?“ odpověděla jsem.

„Co tím myslíte – skutečná?“

Pravda, je to dítě, které se nenarodilo z mého těla,

ale narodilo se skutečně v mém srdci ... v mé duši.

Ano, je to má skutečná dcera.“ - adoptivní matka (Schoolerová, 2002, s. 10)

Schoolerová (2002) popisuje adopci jako vztah založený na slibu, jako porod v srdci a rozhodnutí naučit se milovat cizího člověka. Říká, že v našem životě lze odlišit dva různé druhy vztahů. Ten první má podstatu biologickou a týká se to například vztahů s našimi biologickými rodiči, sourozenci, vlastními dětmi, tetami, strýčky. Takové vztahy existují nehledě na jakékoliv vnější okolnosti a trvalost těchto vztahů je tedy bezpodmínečně neměnná a nelze tuto jejich trvalost čímkoliv narušit.

Druhým typem je vztah, jehož základem je darovaný slib. Příkladem pro tento druh vztahu může být třeba manželství nebo právě adopce.

6.2 Transformace služeb pro děti

Z odhadu Organizace UNICEF vyplynula informace o tom, že roku 2002 bylo ve státní péči umístěno 1 120 800 dětí celkem ve 27 zemích střední a východní Evropy, Společenství nezávislých států a pobaltských zemí a zhruba 54 % z nich se nacházelo v ústavních zařízeních (UNICEF Social Monitor, 2004; Browne a kol., 2006).

„V 25 státech Evropské unie spolu s pěti přístupujícími státy a třemi dalšími zeměmi náležejícími do Evropského hospodářského prostoru (EHP) průzkum v roce 2003 zjistil, že 23 099 dětí do věku 3 let žije v rezidenčních zařízeních o 11 dětech a více bez rodiče déle než 3 měsíce.“ (Browne a kol., 2004, 2005a in Deinstitutionalizace a transformace služeb pro děti).

Dá se říci, že to představuje průměr 11,2 na 10 000 dětí do 3 let věku, bereme li v potaz populaci této věkové skupiny v daných zemích.

Mezi jednotlivými evropskými zeměmi je velký rozdíl v procentuální části malých dětí, nacházejících se v opatrovnické péči. Ústavy rezidenční péče, které jsou určeny malým dětem, se ve většinových případech nazývají „sirotčince“, průzkum však dokázal, že méně než 4 % z velkého počtu dětí pobývajících v zařízeních sociální péče jsou biologickými sirotky a 96 % z nich má alespoň jednoho živého rodiče. Ukázalo se, že rezidenční péče má třikrát vyšší náklady nežli pěstounská péče v rodině. Dle Browneho a kol. (2004, 2005) je prokázáno, že země, které zprostředkovávají méně financí na zdravotní a sociální služby veřejnosti, mají s velkou pravděpodobností větší počet dětí, které jsou v ústavní péči. Je pravděpodobné, že je to důsledkem toho, že není v nabídce dostatečné množství zařízení s mateřskou a dětskou rezidenční péčí. Nebo má možná souvislost také nedostatek poradenských služeb, které jsou důležité pro prevenci opuštění dítěte a rehabilitaci rodičů, u kterých je možná hrozba rizik zneužití nebo zanedbání jejich dítěte.

Dalším faktem je, že při nedostatku přiměřených zdravotnických a sociálních služeb pro rodiče (např. služby péče o duševní zdraví a alkoholové/drogové závislosti) děti s velkou pravděpodobností později zůstanou v ústavní péči delší dobu. Toto je vyzorováno především u dětí ve věku do tří let, které jsou umístěny na šest měsíců do ústavní péče, a ta bohužel může negativně ovlivnit jejich rané dětství, nesou si negativní zkušenost. Jedna z možností, jak pro děti snížit dlouhodobou ústavní péči je samozřejmě ADOPCE. Není to ale jednoduché, vzhledem k tomu, že je to velmi výrazně ovlivní život dítěte a je to nesmírně velký zásah pro jeho osobnost, citovou stránku a tak podobně, je proto třeba pečlivě takovou situaci posoudit.

Možnost mezistátní adopce by měla být zvažena až jako poslední varianta. Mnohé ze zemí mají snahu urychleně vytvořit služby rehabilitační a služby péče pěstounské, kvůli velkému počtu malých dětí v ústavní péči. Faktem je, že některé země používají možnost pěstounské péče jako jakousi variantu do té doby než dojde k adopci a bohužel neřeší rehabilitaci problémových rodičů.

Naštěstí alespoň některé z jiných zemí umí používat pěstounskou péči více

terapeutickým způsobem, poskytnou tak léčbu dítěti nebo jako vzor pro rodiče, kteří jsou problematičtí. Pokud není problémovým rodičům zcela jasný účel pěstounské péče, dojde mnohdy k odporu vůči možnosti umístění jejich dítěte do pěstounské péče, mají totiž strach z odloučení a vlastní ztráty. Zvláštním paradoxem je, že rodiče v mnohých případech dají přednost ústavní péči z důvodu její anonymity a nedochází jim, že mohou tak způsobit potíže ve vývoje jejich dítěte.

Je to velká výzva z perspektivy strategického ukončení velkých opatrovnických zařízení, který je v plánu, díky čemuž by se měly vytvořit komunitní a rodinné formy péče. Nutností však zůstává také zvážení kulturních a historických souvislostí v jednotlivých zemích. Pokud jde o počty dětí v ústavních zařízeních státní péče, zásadně se to liší v každé zemi. Všude se však klade důraz na investování do preventivních a dalších komunitních služeb. Pomoc při restrukturalizace systému sociální péče je úkolem pro vládu samotnou, místní orgány a odborníky v sociální péči. Jejich cílem je dosáhnout toho, aby každé dítě mělo možnost získat takovou péči, jako potřebuje.

7. Práva lidí s MP

Přechod od pečovatelského modelu k modelu podpory

V posledním desetiletí je znát obrovský rozdíl v přístupu k lidem se zdravotním postižením. Původní pečovatelský model je pomalu nahrazován modelem podpory sociálního začlenění lidí s postižením, který se ve vyspělých zemích uplatňuje již pár desítek let. Mnohé země se právě nacházejí ve fázi pozvolného přechodu z modelu pečovatelského na model podpory. Země přijímají zcela nové úpravy v právech, postupně se zavádějí změny v praxi sociálních služeb i změny při zastupování při právních úkonech. Testují se nové modely a metody, které jsou o dost vnímavější k potřebám lidí s postižením a v žádném případě je nikterak neomezují. Tento proces probíhá v současné době také v České republice a samozřejmě má souvislost s transformací sociálních služeb.

Starý pečovatelský model se ve zkratce věnoval péči o lidi v ústavních zařízeních. Většina těchto lidí byla zároveň soudní cestou zbavena způsobilosti k právním úkonům nebo byla v této způsobilosti alespoň omezena. V případech omezení ve způsobilosti k právním úkonům, úkony za uživatele činil soudem ustanovený opatrovník.

Život v ústavu a omezení ve způsobilosti k právním úkonům pochopitelně vedly k vyčlenění lidí s postižením ze společnosti a z běžného života. Jedním z důsledků byl i vznik syndromu hospitalismu.

Lidé, kteří tráví svůj život v ústavních zařízeních, a jsou zbaveni způsobilosti k právním úkonům, tím v podstatě přicházejí o právo rozhodovat sami o svém životě. Stejně tak nikdy nezískají dovednosti, které by byli schopni získat v běžném životě a pokud jen trochu ano, těžko se jim podaří zvládnout si takové dovednosti udržet. Hlavním cílem pečovatelského modelu bylo uspokojovat u uživatelů jejich základní potřeby a zajistit jim bezpečí. To je však velmi málo, protože jim nikdo neumožnil prožít život podle svých vlastních představ v běžném prostředí a s běžnými koníčky, lidé s postižením se pro takový druh života nerozhodli sami.

„Pečovatelský model byl do určité doby zkrátka tím nejlepším, co společnost uměla lidem s postižením v duševní oblasti nabídnout.“ (Čebišová, Chábová a další, 2012, s. 7)

Naštěstí došlo k tomu, že se zájem odborníků v polovině minulého století začal zaobírat negativními vlivy pečovatelského modelu. Studium a také řešením negativních důsledků dosavadního systému se věnovali odborníci z různých oborů – sociální práce, psychologie, filozofie, práva (lidská práva, právní způsobilost). Odborníci postupně nashromáždili celou řadu různých poznatků, díky nimž se pomalu začal měnit systém podpory. I lidé s postižením sami dodali vlastní zkušenosti, které byly základem pro

přehodnocení dosavadního modelu podpory a byl to podnět k tomu, aby se forma poskytované péče změnila na podporu, jenž by byla schopná umožnit lidem s postižením prožít plnohodnotný „normální“ život, v běžném prostředí a především s využitím svých vlastních schopností, v rámci individuality každého konkrétního člověka. Tato změna se stala celosvětovým trendem v prostředí mezinárodních organizací a mezinárodního práva.

„V roce 2006 byla Valným shromážděním OSN přijata Úmluva o právech osob se zdravotním postižením (dále jen Úmluva). Úmluva přenesla do roviny práva požadavky, které byly zatím obsaženy především v politických dokumentech a strategiích pro oblast zdravotního postižení, a to jak na úrovni jednotlivých států, tak na úrovni mezinárodních organizací (OSN, Evropská unie, Rada Evropy apod.). Požadavky zakotvené v Úmluvě vycházejí ze zkušeností a nejlepší praxe různých zemí. „ (ČESKO, 2010 in Čebišová, Chábová a další, 2012, s. 10).

7.1 Právo na nezávislý život

Do základů modelu podpory neodmyslitelně patří uznání práva člověka s postižením na sebeurčení a na nezávislý život a také plné zapojení do společností. Vše to vychází z výše zmiňované ÚMLUVY a je zakotveno v článku 19. Smluvní státy v Úmluvě uznávají, že všechny osoby se zdravotním postižením mají právo na život v přirozeném prostředí a mají mít možnost volby na rovnoprávném základě s ostatními lidmi.

Lidé s postižením potřebují především mít šanci sami si vybrat, kde a s kým budou žít, a nesmí být nuceni žít ve specifickém prostředí.

Člověk s postižením nemá jinou možnost, než si vybrat mezi možnostmi přestěhovat se za službou do pobytového zařízení, nebo zůstat doma a nevyužít tak potřebnou adekvátní službu. Státy, které podepsaly Úmluvu, jsou nyní povinny zajistit lidem s postižením přístup ke službám, které jsou poskytovány v domácím prostředí a k dalším podpůrným komunitním službám, čímž je myšlena i osobní asistence. Osobní asistence je obzvláště nezbytná pro samostatný způsob života a integraci do společnosti a také zabraňuje izolaci nebo segregaci. Veškeré komunitní služby a zařízení, jenž jsou určeny široké veřejnosti, by měly být přístupné i jednotlivým lidem se zdravotním postižením a měly by brát ohled na jejich individuální potřeby.

7.2 Ochrana práv uživatelů sociálních služeb

(dle směrnice Domova, ve kterém pracuji)

Každá organizace poskytující bydlení osobám se zdravotním postižením by se měla ve své činnosti zavázat k dodržování základních lidských práv a svobod uživatelů sociálních služeb. Tento závazek by měl vyplývat z ústavních norem České republiky a mezinárodních úmluv a také z pravidel občanského soužití, což je dodržování psaných i nepsaných etických zvykových norem. Ochrana práv uživatelů sociálních služeb je nejen princip, ale také základní povinnost a měřítko kvality poskytované služby.

Východiskem organizací by měla být stanovena Listina základních práv a svobod, která je součástí Ústavy České republiky. Ústava je základním kamenem právního řádu České republiky. Jde konkrétně o zákon č. 2/1993 Sb. Dalšími závaznými dokumenty by měly být:

- Zákon č. 108/2006 Sb. O sociálních službách
- Etický kodex sociálních pracovníků ČR
- Etický kodex konkrétního zařízení
- Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením
- Všeobecná deklarace lidských práv
- Standardy kvality sociálních služeb
- Vnitřní řád konkrétní organizace

Základní práva v kontextu sociální služby jsou definována takto:

- Právo na soukromý a osobní život
- Právo na volný pohyb
- Právo na kontakt s rodinou
- Právo vlastnit majetek
- Právo na dostupnost služeb v domově i mimo něj
- Právo na vzdělání a pracovní příležitosti
- Právo vyjádření názoru, na výběr a spolurozhodování
- Právo na důstojnost a rovné jednání
- Právo na individuální přístup
- Právo na ochranu před zneužitím
- Právo na přiměřené riziko a samostatnost

8. Míra samostatnosti uživatelů v „přípravném bydlení“ a vhodnost tohoto bydlení jako nástroje transformace

V šetření jsem se zaměřila na oblast specifického a nepříliš rozšířeného druhu bydlení, které je v praxi označováno např. jako „přípravné bydlení“, které je na pomezí podporovaného bydlení a klasické ústavní péče (byť je zařazeno v klasické ústavní péči). Pro účely mé práce je budu označovat za přípravné bydlení. Šetřením chci dosáhnout zjištění míry samostatnosti uživatelů v klíčových oblastech života.

K šetření došlo v období říjen 2015 - květen 2016 na území hl. města Prahy.

8.1 Cíle šetření

Cílem realizovaného šetření je zjistit, v jaké míře přípravné bydlení naplňuje požadavky samostatnosti uživatelů sociálních služeb v kontextu transformace. Ze získaných výsledků zformuluji doporučení pro praxi k širší míře využívání tohoto druhu péče v rámci transformačních aktivit a k zakotvení toho druhu péče v systému sociální péče.

S ohledem na nemožnost provést vlastními silami výzkum v širokém měřítku nelze výstupy zcela zobecňovat. Pro širší výzkum by ovšem mohla být využita metodika šetření. Tato metodika by mohla být využita např. vedoucími pracovníky domovů pro posouzení vlastních „přípravných bydlení“, pokud je budou zavádět, a pro porovnání s výsledky jiných obdobných zařízení. Rovněž je metodiku možné využívat pro posouzení samostatnosti uživatelů v různých druzích péče.

8.2 Přípravné bydlení

Přípravné bydlení je realizováno v samostatné budově, kde se nacházejí samostatné byty. Každý z těchto bytů má vlastní koupelnu s toaletou a sprchou a také vlastní kuchyňský kout. Některé byty jsou určeny dvěma osobám a některé pouze jedné osobě. Každý z uživatelů vlastní svůj klíč od bytu. O konkrétní podobě bydlení rozhoduje vedení Domova, pod který bydlení spadá.

Přípravné bydlení je určeno uživatelům, kteří mají lehké nebo středně těžké mentální postižení, ale kteří jsou zároveň schopni téměř samostatného života s mírnou dopomocí ze strany personálu. Převážná většina uživatelů během týdne dojíždí do podporovaného zaměstnání a dostává měsíční plat, část z nich se podílí na činnosti zájmových spolků

zřízených Domovem, pod který bydlení spadá. V skupince uživatelů žijících v tomto druhu bydlení jsou tedy lidé vcelku soběstační, aktivní a taktéž i výdělečně činní.

V budově tohoto bydlení funguje od pondělí do pátku jedna asistentka, která dělá spojovatelku se všemi organizacemi, jež poskytují uživatelům podporované zaměstnání. Má na starost veškeré záležitosti a vyřizování s podporovaným zaměstnáváním související. Dále dělá s uživateli nácviky dovedností na jejich domácnostech, například je učí žehlit, vyprat si prádlo, uvařit si a uklidit své byty. Většina uživatelů tyto činnosti alespoň částečně zvládá, asistentka jim pomáhá naučit se zvládnout všechny situace, které uživatele potkají ve chvílích, kdy tento druh bydlení opustí a budou žít zcela samostatným životem. Pro tyto uživatele jsou k dispozici zároveň jejich vlastní klíčoví pracovníci. Klíčový pracovník má na starost vždy cca 3 uživatele, se kterými průběžně vyplňuje jejich individuální plány, dělá spolu s každým svým svěřeným uživatelem nákupy osobních věcí, dárků, plánuje narozeninové oslavy, dovolené, mapuje potřeby a přání uživatelů a pomáhá s plánováním všech aktivit, kterými si uživatel přeje vyplnit svůj volný čas. Klíčový pracovník mnohdy funguje i jako doprovod na úřady a lékařská vyšetření, vždy po vzájemné dohodě s uživatelem. Mimo to také klíčový pracovník působí jako důvěrná osoba, ke které si uživatel může přijít pro radu, nebo se svěřit s čímkoliv, co jej trápí.

Tento druh bydlení má sloužit jako přípravná forma pro další krok a to podporované bydlení. Cílem je posílit samostatnost uživatelů a připravit je pro maximální možné a plnohodnotné zapojení do běžného života.

8.3 Metodika šetření

Pro šetření jsem zvolila výše popsaný druh bydlení, kdy budou osloveni uživatelé v něm ubytovaní otevřenými otázkami z dotazníku Národního centra podpory transformace sociálních služeb. Tento dotazník bude rozšířen o další dotazy, viz níže uvedená část „Obsah dotazníku“. Sběr dat jsem provedla jako přímý tazatel formou osobního hovoru s dotazovanými subjekty, kdy jsem jim kladla otevřené otázky.

Dále jsem použila metodu rozhovoru, metodu obsahové analýzy a hermeneutický výklad. Odpovědi na dotazy budou dle metodiky Národního centra podpory transformace sociálních služeb následně mnou vyhodnoceny a rozřazeny do jedné z 5 kategorií a to dle toho, které kategorii budou odpovědi obsahově nejbližší.

Jedná se o následující kategorie odpovědí:

1. Nerozhoduji, rozhodují to jiní.
2. Vybírám z nabídky, kterou mi umožňuje sociální služba.
3. Domlouvám se s pracovníky služby, kteří se mne ptají na to, co chci a potřebuji.
4. Rozhoduji se sám a pracovníci mi pomáhají toho dosáhnout.
5. Rozhoduji se sám a zajišťuji si to sám nebo s pomocí někoho mimo sociální službu.

S ohledem na skutečnost, že dotazník Národního centra podpory transformace sociálních služeb sleduje vývoj jednotlivých oblastí v čase, zatímco toto šetření zachycuje pouze aktuální stav v daném typu bydlení, lze využít metodiku vyhodnocení dotazníku Národního centra podpory transformace sociálních služeb pouze částečně. Z metodiky dotazníku Národního centra podpory transformace sociálních služeb využívám tedy pouze:

- většinu dotazů dle dotazníku
- kategorie odpovědí, jak jsou popsány výše ad 1-5
- způsob rozřazování odpovědí do těchto kategorií

Další část metodiky jsem sestavila sama výlučně pro účely tohoto šetření.

Po zařazení odpovědí do kategorií přidělím počet 1-5 bodů a to následovně u odpovědí ad 1. 1 bod, ad 2. 2 body, ad 3. 3 body, ad 4. 4 body a ad 5. 5 bodů. Následně sečtu u každé otázky počet bodů dle jednotlivých odpovědí a vydělím je počtem odpovědí. Získám tak aritmetický průměr počtu přidělených bodů, který zaokrouhlím na dvě desetinná místa.

Pokud nebude u některého z dotazovaných subjektů možné nebo i logické odpověď získat, provedu výpočet z nižšího počtu odpovědí.

Z průměrných bodových hodnot provedu slovní vyhodnocení závěrů v oblasti jednotlivých otázek, kdy hodnoty blíží se jedné, svědčí o nízké míře samostatnosti a hodnoty blíží se pěti bodům dokládají širší míru samostatnosti.

8.4 Okruh dotazovaných subjektů

Dotazník byl vyplněn se šestnácti uživateli, kteří bydlí v přípravném bydlení. Jedná se o deset mužů a šest žen a to ve věku 25 let až 50 let. Téměř všichni jezdí od pondělí do pátku do zaměstnání, kdy pracují převážně v kavárnách. Část těchto uživatelů spojuje koníček v podobě účasti v hudební kapele, kdy každý z nich pravidelně chodí na zkoušky, někteří nacvičují i sami doma a společně pak jezdí s kapelou na různá vystoupení. Další část uživatelů se podobným způsobem angažuje v divadelním spolku. Všichni tito uživatelé mají diagnostikované minimálně lehké mentální postižení, někteří i Downův syndrom. Všichni jsou fyzicky zdraví, pohybliví a vedou aktivní způsob života. Liší se ale například v přístupu k sociálním vazbám, protože někteří jsou společenší a jiní z nich dávají přednost samostatnému trávení volného času. Někteří z nich projevují soustavný zájem o přechod do podporovaného bydlení.

8.5 Obsah dotazníku

Vybraný dotazník vychází z dotazníku Národního centra podpory transformace sociálních služeb, a nese název „Záznam o změnách v životě uživatele sociálních služeb“. Materiál vznikl jako výstup pracovní skupiny Evaluace nového stavu uživatelů v rámci Národního centra podpory transformace sociálních služeb, byl dokončen v roce 2012. Zveřejněn byl na internetových stránkách této organizace včetně metodiky vyplňování, kterou jsem využila.

Tento dotazník má posloužit k opakovanému zjišťování a zachycení změn v životě osob, jež jsou klienty pobytové sociální služby, která se nachází v průběhu transformace.

Dotazník se zaměřuje na konkrétní změny, ke kterým dochází v životě konkrétního člověka. A zabývá se vymezeným okruhům oblastí, které má transformace ovlivnit. „Záznam o změnách v životě uživatele sociální služby“ slouží jako nástroj pro zachycení toho, co přesně a jakým způsobem se proměňuje v některých oblastech života uživatele sociální služby v probíhajícím procesu transformace sociálních služeb - od typu ústavního ke komunitnímu. Dotazník zjišťuje především možnosti a míru rozhodování v takových oblastech života uživatele, kde to institucionalizované služby neumožňují vůbec nebo pouze ve velmi omezené míře. Cílem dotazníku není sledovat celkovou životní situaci uživatelů služeb a jejich přání a ambice. Dotazník zároveň ani neslouží k hodnocení schopností uživatele ani jeho výkonů nebo dovedností, neslouží k hodnocení pracovníků služby ani

jejich přístupu ke klientovi. Dotazník není vhodný pro zjišťování změn v životě lidí do 18 let, protože takto mladí lidé se v mnohých oblastech sami nerozhodují a nemají zodpovědnost a to s ohledem na věk, nikoliv na míru postižení. Důležitost dotazníku spočívá v tom, že ověřuje proces a dosahování cílů transformace na úrovni jednotlivých zařízení i jako celku. Zjištění vyplývající z dotazníku by měly zachytit vliv na sociální služby a jejich uživatele.

Dotazník se zabývá jednotlivými oblastmi života, které se týkají i zdravých lidí. Řeší oblast bydlení, léčby, životosprávy, volného času, sociálních vazeb, soukromí, financí, plánů do budoucna, právních vztahů a práce.

Původní dotazník jsem doplnila ještě navíc v oblasti bydlení o další otázku týkající se toho, zda uživatel má možnost bydlet s osobou, kterou si sám vybral, popřípadě naprosto samostatně, pokud je to jeho přání.

Svou otázku č. 3 jsem zařadila do dotazníku na takovou pozici, aby logicky navazovala na ostatní otázky.

Naopak jsem vypustila 3 otázky dotazníku, které nebyly dle metodiky dotazníku Národního centra podpory transformace sociálních služeb vyhodnocovány metodou podřazování do kategorií 1-5, jak jsem je popsala v metodice šetření.

Dotazy jsem seřadila do následujících okruhů: Bydlení, Zdraví a osobní péče, Volný čas, Finance a právní vztahy a Rozvoj, aby bylo možné hodnotit oblasti nejen na úrovni jednotlivých otázek.

Dále uvádím seznam dotazů:

1) Bydlení - Kde bydlím?

V oblasti bydlení zjišťuji, zda má uživatel možnost rozhodnout se samostatně o tom, kde a jak bude bydlet a zda bydlí na místě, které si sám vybral.

2) Bydlení - Jak vypadá moje bydlení?

V této oblasti se táži uživatele, zda má možnost rozhodnout o tom, jak má jeho bydlení vypadat. Co by chtěl mít v bytě a co by naopak nechtěl, jaké by si přál vybavení, bytové doplňky, malbu na zdech atp.

3) Bydlení - Bydlím s tím koho jsem si sám vybral? Popř. sám, protože si to přeji?

V této oblasti zjišťuji, zda uživatel sdílí svůj životní prostor s tím, koho si

vybral sám a kdo mu vyhovuje, nebo zda bydlí sám, protože je dostatek soukromí pro něj důležitý a on si samostatné bydlení přeje.

4) Bydlení - Kdy a kdo vstupuje do mého obydlí?

V této oblasti zjišťuji, zda a jakým způsobem uživatel může rozhodovat o tom, kdy a kdo může vstoupit do jeho pokoje, bytu či domu. Zda má v této oblasti možnost svobodného rozhodování a nemusí se například domlouvat se svým spolubydlícím nebo někomu něco oznamovat, žádat souhlas apod.

5) Zdraví a osobní péče – Moje léčba

V této oblasti zjišťuji, jestli uživatel může rozhodovat o tom, jaké chce mít ošetřující lékaře, zda užívá nějaké léky a zda jsou pro něj vyhovující. Jestli vůbec může rozhodovat o způsobu léčby a jestli má dostatek informací o své léčbě a svém zdravotním stavu.

6) Zdraví a osobní péče – Moje životospráva

V této oblasti se ptám uživatele, jestli rozhoduje o tom, co a kdy jí, co a kdy pije, kdy chodí spát a kdy vstává a zda ví, co má dělat pro prevenci nemocí.

7) Zdraví a osobní péče – Pomoc při péči o sebe

V této oblasti zjišťuji, zda a jak uživatel může rozhodovat o tom, jakou pomoc a podporu může využít při péči o sebe. Zjišťuji míru rozhodování uživatele o pomoci při péči o sebe (např. při osobní hygieně, oblékání apod.), zda si může vybrat, kdo a v čem mu bude pomáhat, nakolik ovlivní druh a míru pomoci. Kolik lidí mu při péči o sebe pomáhá, zda mu pomáhají lidé, kteří mu vyhovují, zda je pomoc dostatečná a vyvážená apod.

8) Volný čas - Jak trávím svůj volný čas?

V této oblasti se ptám uživatele, zda může rozhodovat o využití svého volného času. Kam ve svém volném čase chodí, s kým svůj volný čas tráví, jakými aktivitami svůj volný čas vyplňuje. Zjistí uji, zda má také možnost nedělat ve svém volném čase vůbec nic, protože si to zrovna přeje.

9) Volný čas - Kdy, kde a s kým budu o samotě?

V této oblasti se ptám uživatele, jak a zdali vůbec může rozhodovat o tom, jak bude trávit volný čas s blízkými lidmi. Zda má možnost být s nimi o samotě, na jakém místě apod. Zjistí uji, zda za ním mohou přijít návštěvy kdykoli on chce, bez omezení, nebo je třeba návštěvy předem dohodnout nebo je lze uskutečnit pouze v určený čas a na určeném místě (návštěvní hodiny, návštěvní místnost).

10) Finance a právní vztahy – Používání mých peněz v každodenním životě

V této oblasti mě zajímá, zda uživatel může rozhodnout o hospodaření se svými penězi v běžných situacích, zda si může na něco šetřit, zda platí nákupy, poplatky za chod domácnosti nebo za využívání sociální služby, do jaké míry rozhoduje o tom, za co peníze vydá.

11) Finance a právní vztahy - Moje právní vztahy

V této oblasti zjistí uji míru rozhodování uživatele o právních úkonech, které se ho týkají, např. vyřizování dokladů jako je OP, pas, karta ZTP, podpisy smlouvy, převzetí důchodu nebo výplaty peněz za práci, zda má možnost činit nějaké právní úkony (nákupy, smlouvy, úřední podání, informovaný souhlas u lékaře apod.) a do jaké míry se na nich podílí, a to bez ohledu na jeho právní způsobilost. Také zjistí uji, zda má dostatek informací o svých právních vztazích apod.

12) Rozvoj – Moje plány do budoucna a jejich naplňování

V této oblasti mě zajímá, jak uživatel může rozhodovat o plánování svého vlastního života. Jakou má možnost dělat si plány do budoucna a následně si tyto plány realizovat, zda se může o svých plánech poradit, zda má dostatek prostoru své plány svobodně sdílet, zda má podporu pro jejich realizaci apod.

13) Rozvoj – Pracuji?

V této oblasti zjišťuji, kde a jak uživatel pracuje. Práci je myšleno zaměstnání na základě pracovní smlouvy nebo nějakou další obdobnou činností (brigáda, práce na základě živnostenského oprávnění apod.). Práci nejsou myšleny běžné domácí práce, práce na zahradě apod. Nehodnotím, zda uživatel pracovat chce, ale zda skutečně pracuje a jakou má možnost samostatného uplatnění v této oblasti. Pro odpověď na tuto otázku je podstatné, kdo je zaměstnavatelem (zařízení, které mu poskytuje službu bydlení, nebo jiný zaměstnavatel). Otázkou nezjišťuji místo výkonu práce.

8.6 Způsob vedení hovorů

Uživatelé vždy byli seznámeni s účelem šetření a to snadno pochopitelnou formou s ohledem na snížení úrovně rozumových schopností každého z nich. Kladla jsem důraz na neformální způsob vedení a osobní známost s některými klienty. Pohovor byl veden formou rozhovoru, který byl směřován k jednotlivým dotazům. Byl mnou kladen důraz na ochotu uživatelů k rozhovoru a jednotlivým odpovědím. Při rozhovorech využity techniky aktivního naslouchání, především technika „zrcadlení“ a „shrnutí“. Délka rozhovorů při vyplňování dotazníku byla obvykle 25-45 minut. K těmto rozhovorům došlo v první polovině roku 2016.

8.7 Vyhodnocení odpovědí

Níže uvádím jednotlivé otázky z dotazníku a počty přiřazených odpovědí k dané kategorii. Odpovědi uživatelů byly mnohdy rozmanité a velmi specifické, jejich odpovědi jsem tedy vždy přiřadila do kategorie, které se nejvíce přiblížily. V oblasti práce chybí odpovědi některých uživatelů a to z toho důvodu, že v současné době žádné pracovní místo nemají.

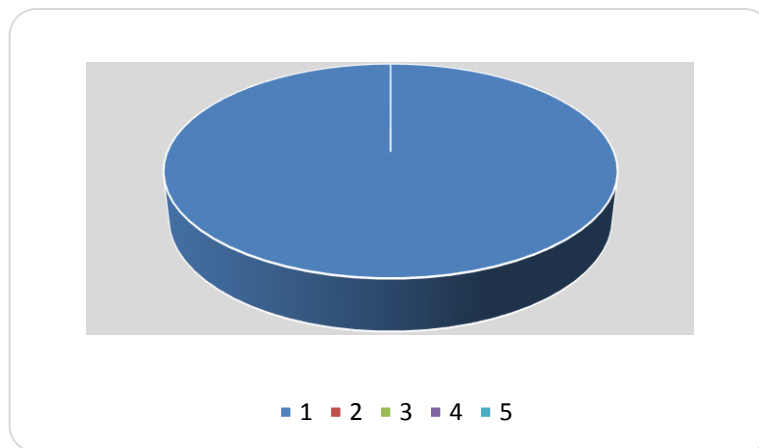
1) Bydlení - Kde bydlím?

Odpovědi:

1. Nerozhoduji, rozhodují o tom jiní - počet odpovědí: 16
2. Vybírám z nabídky, kterou mi umožňuje sociální služba - počet odpovědí: 0

3. Domlouvám se s pracovníky služby, kteří se mne ptají na to, co chci a potřebuji - počet odpovědí: 0
4. Rozhoduji se sám a pracovníci mi pomáhají toho dosáhnout - počet odpovědí: 0
5. Rozhoduji se sám a zajišťuji si to sám nebo s pomocí někoho mimo sociální službu. - počet odpovědí: 0

Průměrné bodové hodnocení: 1,00



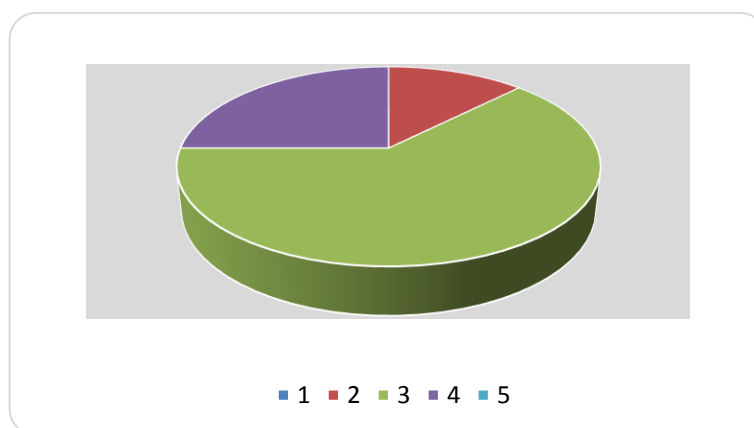
K otázce se vyjádřilo všech šestnáct respondentů. Všichni vnímají svou situaci ohledně bydlení takovým způsobem, že byli do daného zařízení umístěni rozhodnutím služby. Upozorňuji, že tato odpověď není hodnocením jejich spokojenosti s bydlením, ale pouze vnímáním zohlednění jejich osobní volby. Naopak bylo patrné, že umístění do přípravného bydlení vnímají pozitivně proti běžnému bydlení v rámci Domova.

2) Bydlení - Jak vypadá moje bydlení?

1. Nerozhduji, rozhodují o tom jiní - počet odpovědí: 0
2. Vybírám z nabídky, kterou mi umožňuje sociální služba - počet odpovědí: 2
3. Domlouvám se s pracovníky služby, kteří se mne ptají na to, co chci a potřebuji - počet odpovědí: 10
4. Rozhoduji se sám a pracovníci mi pomáhají toho dosáhnout - počet odpovědí: 4
5. Rozhoduji se sám a zajišťuji si to sám nebo s pomocí někoho mimo sociální

službu. - počet odpovědí: 0

Průměrné bodové hodnocení: 3,13

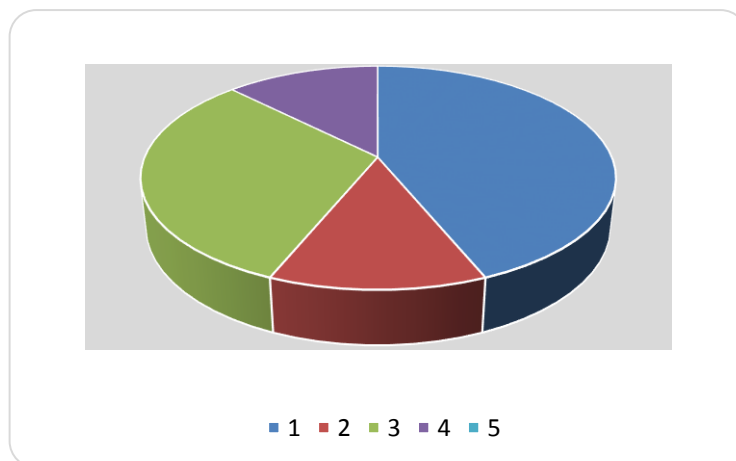


V této odpovědi většina uživatelů (10 z 16) zvolila odpověď ad 3, tedy převážně jejich bydlení vypadá tak, jak si sami přejí, avšak pouze tehdy, když s iniciativou přijde pracovník, který uživateli jiné možnosti nabídne. Čtyři uživatelé zvolili odpověď ad 4. a v případě nových nápadů a požadavků týkajících se bydlení konzultují tyto nápady s pracovníky, kteří jim pomohou s nákupem a realizací inovace bytových doplňků a bytového prostředí. Pouze dva uživatelé vnímají situaci tak, že nemají možnost vlastní volby a vybírají pouze z nabídky, kterou umožňuje služba, zároveň nemají příliš představu o tom, co by oni sami chtěli ve svém bydlení z hlediska estetiky zlepšit.

3) Bydlení - Bydlím s tím koho jsem si sám vybral? Popř. sám, protože si to přeji?

1. Nerozhoduji, rozhodují o tom jiní - počet odpovědí: 7
2. Vybírám z nabídky, kterou mi umožňuje sociální služba - počet odpovědí: 2
3. Domlouvám se s pracovníky služby, kteří se mne ptají na to, co chci a potřebuji - počet odpovědí: 5
4. Rozhoduji se sám a pracovníci mi pomáhají toho dosáhnout - počet odpovědí: 2
5. Rozhoduji se sám a zajišťuji si to sám nebo s pomocí někoho mimo sociální službu. - počet odpovědí: 0

Průměrné bodové hodnocení: 2,13

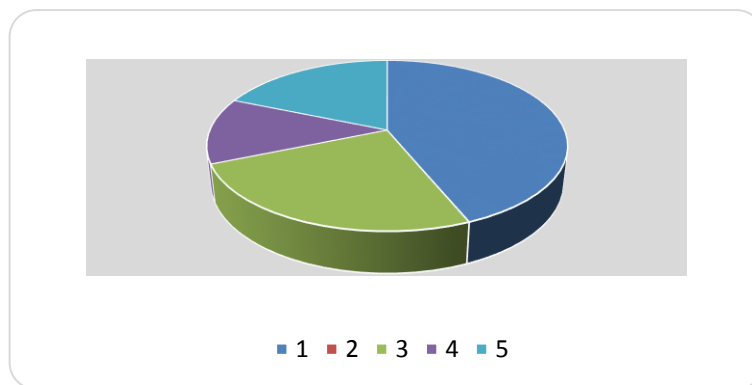


Nejvíce uživatelů – sedm zvolilo odpověď ad 1, protože si sami nevybrali spolubydlícího, se kterým sdílí pokoj a sami někteří z nich uvádějí, že si nevybrali ani spolubydlící na patře. Odpověď 3 zvolilo pět uživatelů, kteří po dohodě s vedoucím personálem na základě svého požadavku získali samostatný pokoj. Dva z uživatelů si sami vybrali svého kamaráda jako spolubydlícího. Splnění požadavků v této oblasti je ovšem dáno kapacitou a možnostmi zařízení.

4) Bydlení - Kdy a kdo vstupuje do mého obydlí?

1. Nerozhoduji, rozhodují o tom jiní - počet odpovědí: 7
2. Vybírám z nabídky, kterou mi umožňuje sociální služba - počet odpovědí: 0
3. Domlouvám se s pracovníky služby, kteří se mne ptají na to, co chci a potřebuji - počet odpovědí: 4
4. Rozhoduji se sám a pracovníci mi pomáhají toho dosáhnout - počet odpovědí: 2
5. Rozhoduji se sám a zajišťuji si to sám nebo s pomocí někoho mimo sociální službu. - počet odpovědí: 3

Průměrné bodové hodnocení: 2,63

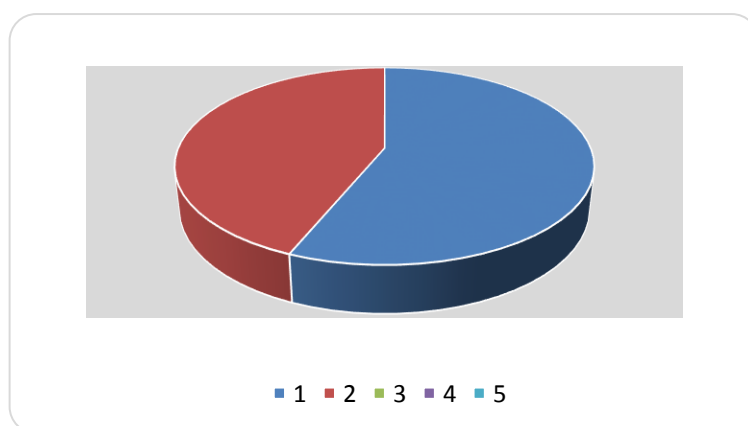


Sedm uživatelů vnímá tuto oblast negativně, protože do jejich bytů pravidelně vstupují zdravotní sestry nebo asistentky, vždy samozřejmě po zaklepaní, ale často i ve chvílích, kdy si to uživatelé nepřejí. Uživatelé nicméně nevyužívají možnost zamykání se. Rozptýl odpovědí hovoří pro závěr sjednocení pravidel pro vstupování do bytů.

5) Zdraví a osobní péče – Moje léčba

1. Nerozhoduji, rozhodují o tom jiní - počet odpovědí: 9
2. Vybírám z nabídky, kterou mi umožňuje sociální služba - počet odpovědí: 7
3. Domlouvám se s pracovníky služby, kteří se mne ptají na to, co chci a potřebuji - počet odpovědí: 0
4. Rozhoduji se sám a pracovníci mi pomáhají toho dosáhnout - počet odpovědí: 0
5. Rozhoduji se sám a zajišťuji si to sám nebo s pomocí někoho mimo sociální službu. - počet odpovědí: 0

Průměrné bodové hodnocení: 1,44



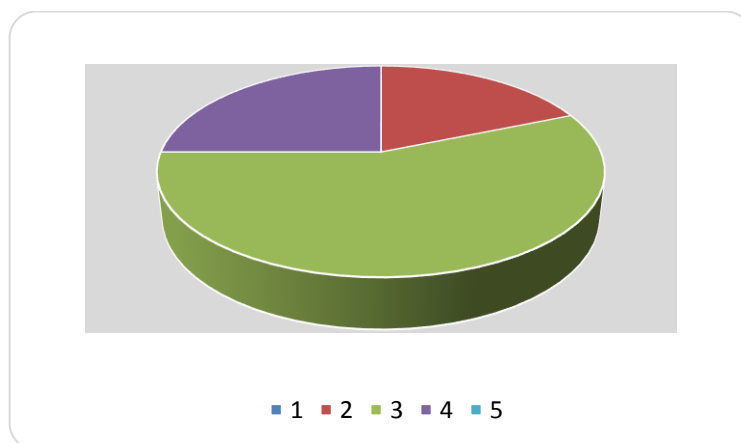
Více než polovina uživatelů (9) nemá informace ani o svých diagnózách ani své

léčbě. Žádného z ošetřujících lékařů si taktéž nikdy nevybrali. Tuto oblast vnímají jako něco, co je dané a oni se tomu musí podřídit. Sedm uživatelů využívá toho, co jim nabídne domov a jsou s tím víceméně spokojeni, sami uvádí, že nemají potřebu cokoliv měnit. V této oblasti je prostor pro širší osvětu a zlepšení informovanosti.

6) Zdraví a osobní péče – Moje životospráva

1. Nerozhoduji, rozhodují o tom jiní - počet odpovědí: 0
2. Vybírám z nabídky, kterou mi umožňuje sociální služba - počet odpovědí: 3
3. Domlouvám se s pracovníky služby, kteří se mne ptají na to, co chci a potřebuji - počet odpovědí: 9
4. Rozhoduji se sám a pracovníci mi pomáhají toho dosáhnout - počet odpovědí: 4
5. Rozhoduji se sám a zajišťuji si to sám nebo s pomocí někoho mimo sociální službu. - počet odpovědí: 0

Průměrné bodové hodnocení: 3,06

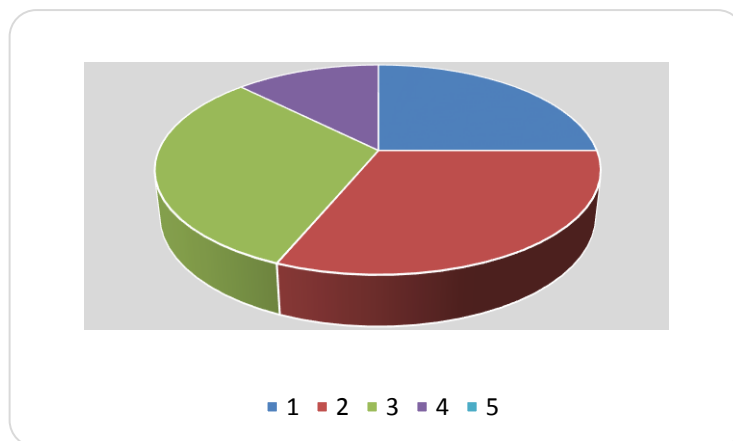


Tři uživatelé odpověděli odpovědí ad 2 a nemají problém si vybrat ze stravy, kterou jim nabízí zařízení, zároveň ale mají přání, aby měli více finančních prostředků na „zajímavější“ stravu. Nejvíce uživatelů zvolilo odpověď 3, pravidelně se domlouvají s pracovníky na možnostech a asistenci při nákupu jiné stravy, pokud zrovna nemají zájem o to, co je v nabídce. Čtyři uživatelé si převážně nakupují jídlo sami za vydělané peníze, stravu v zařízení mají odhlášenou, a tudíž ji nemusí hradit, o čemž vědí.

7) Zdraví a osobní péče – Pomoc při péči o sebe

1. Nerozhoduji, rozhodují o tom jiní - počet odpovědí: 4
2. Vybírám z nabídky, kterou mi umožňuje sociální služba - počet odpovědí: 5
3. Domlouvám se s pracovníky služby, kteří se mne ptají na to, co chci a potřebuji - počet odpovědí: 5
4. Rozhoduji se sám a pracovníci mi pomáhají toho dosáhnout - počet odpovědí: 2
5. Rozhoduji se sám a zajišťuji si to sám nebo s pomocí někoho mimo sociální službu. - počet odpovědí: 0

Průměrné bodové hodnocení: 2,31



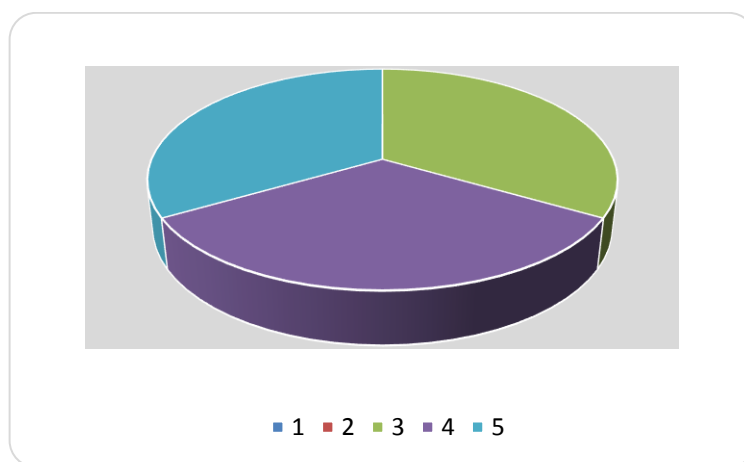
V oblasti osobní péče vnímá většina uživatelů, že je spíše v kompetenci služby a možnost jejího ovlivnění je spíše nižší. Dle mého názoru je zde prostor pro rozvoj samostatnosti a zohlednění individuálních potřeb.

8) Volný čas - Jak trávím svůj volný čas?

1. Nerozhoduji, rozhodují o tom jiní - počet odpovědí: 0
2. Vybírám z nabídky, kterou mi umožňuje sociální služba - počet odpovědí: 0
3. Domlouvám se s pracovníky služby, kteří se mne ptají na to, co chci a potřebuji - počet odpovědí: 5
4. Rozhoduji se sám a pracovníci mi pomáhají toho dosáhnout - počet odpovědí: 5
5. Rozhoduji se sám a zajišťuji si to sám nebo s pomocí někoho mimo sociální

službu. - počet odpovědí: 5

Průměrné bodové hodnocení: 3,75

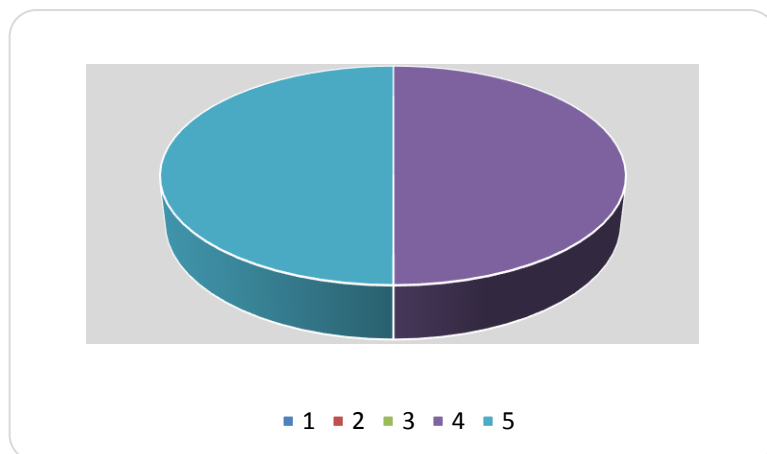


U této otázky je velmi pozitivní, že nikdo z uživatelů nezvolil odpověď 1 ani 2. Trávení volného času tedy všichni vnímají zcela svobodně, nechají si poradit od personálu, případně mají běžně volný čas naplánovaný se svou rodinou nebo přáteli domova.

9) Volný čas - Kdy, kde a s kým budu o samotě?

1. Nerozhoduji, rozhodují o tom jiní - počet odpovědí: 0
2. Vybírám z nabídky, kterou mi umožňuje sociální služba - počet odpovědí: 0
3. Domlouvám se s pracovníky služby, kteří se mne ptají na to, co chci a potřebuji - počet odpovědí: 0
4. Rozhoduji se sám a pracovníci mi pomáhají toho dosáhnout - počet odpovědí: 8
5. Rozhoduji se sám a zajišťuji si to sám nebo s pomocí někoho mimo sociální službu. - počet odpovědí: 8

Průměrné bodové hodnocení: 4,50

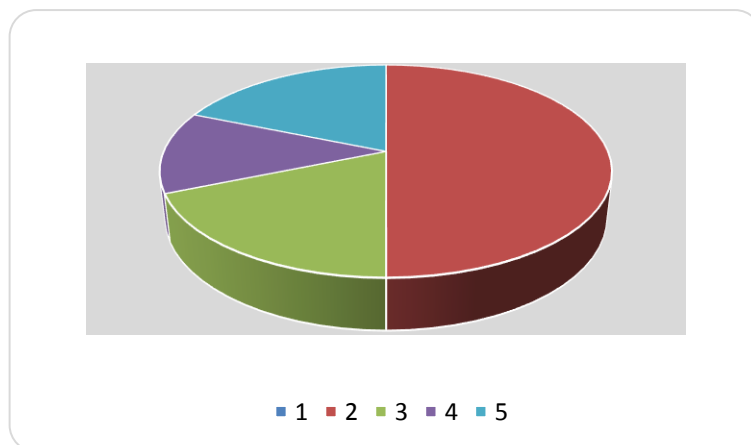


Vzhledem k tomu, že má většina uživatelů neomezené vycházky a převážná většina pravidelně navštěvuje svou rodinu, vnímají tuto oblast velmi pozitivně a kdykoliv mohou být o samotě s přáteli nebo rodinou. Návštěvy v zařízení nejsou nijak omezeny, přijít za nimi může kdokoliv a kdykoliv.

10) Finance a právní vztahy – Používání mých peněz v každodenním životě

1. Nerozhoduji, rozhodují o tom jiní - počet odpovědí: 0
2. Vybírám z nabídky, kterou mi umožňuje sociální služba - počet odpovědí: 8
3. Domlouvám se s pracovníky služby, kteří se mne ptají na to, co chci a potřebuji - počet odpovědí: 3
4. Rozhoduji se sám a pracovníci mi pomáhají toho dosáhnout - počet odpovědí: 2
5. Rozhoduji se sám a zajišťuji si to sám nebo s pomocí někoho mimo sociální službu. - počet odpovědí: 3

Průměrné bodové hodnocení: 3,00

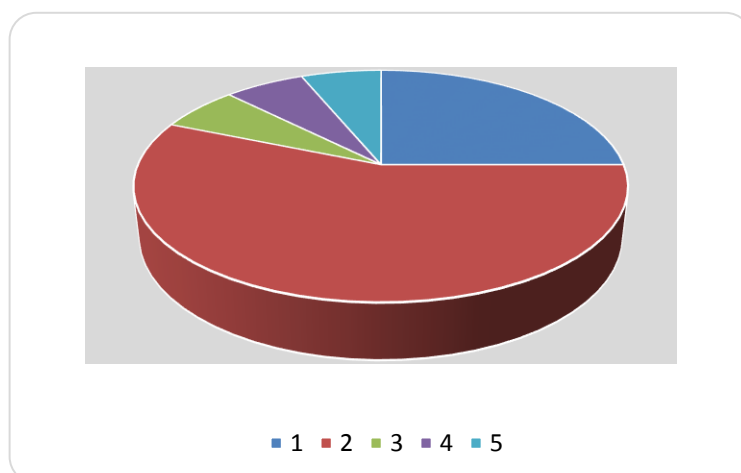


Z průměrného hodnocení je zřejmé, že za současného stavu je již určitá míra samostatnosti. Pro naplnění účelu přípravného bydlení – přechod do podporovaného bydlení, bude ovšem třeba tuto samostatnost i nadále posilovat a to s ohledem na možnosti jednotlivých uživatelů.

11) Finance a právní vztahy - Moje právní vztahy

1. Nerozhoduji, rozhodují o tom jiní - počet odpovědí: 4
2. Vybírám z nabídky, kterou mi umožňuje sociální služba - počet odpovědí: 9
3. Domlouvám se s pracovníky služby, kteří se mne ptají na to, co chci a potřebuji - počet odpovědí: 1
4. Rozhoduji se sám a pracovníci mi pomáhají toho dosáhnout - počet odpovědí: 1
5. Rozhoduji se sám a zajišťuji si to sám nebo s pomocí někoho mimo sociální službu. - počet odpovědí: 1

Průměrné bodové hodnocení: 2,13

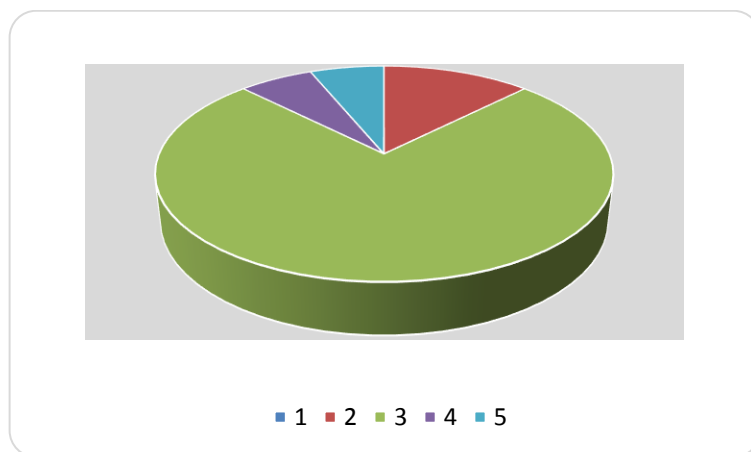


V této oblasti je třeba říct, že zde není vysoká míra samostatnosti, nicméně je to oblast, kde uživatelé často podporu docenují. Někteří pro tuto oblast a samostatnost v ní neprojevují ani nijak zvýšený zájem. Pro integraci je ovšem i v této oblasti hledat možnosti pro posílení samostatnosti.

12) Rozvoj – Moje plány do budoucna a jejich naplňování

1. Nerozhoduji, rozhodují o tom jiní - počet odpovědí: 0
2. Vybírám z nabídky, kterou mi umožňuje sociální služba - počet odpovědí: 2
3. Domlouvám se s pracovníky služby, kteří se mne ptají na to, co chci a potřebuji - počet odpovědí: 12
4. Rozhoduji se sám a pracovníci mi pomáhají toho dosáhnout - počet odpovědí: 1
5. Rozhoduji se sám a zajišťuji si to sám nebo s pomocí někoho mimo sociální službu. - počet odpovědí: 1

Průměrné bodové hodnocení: 3,06



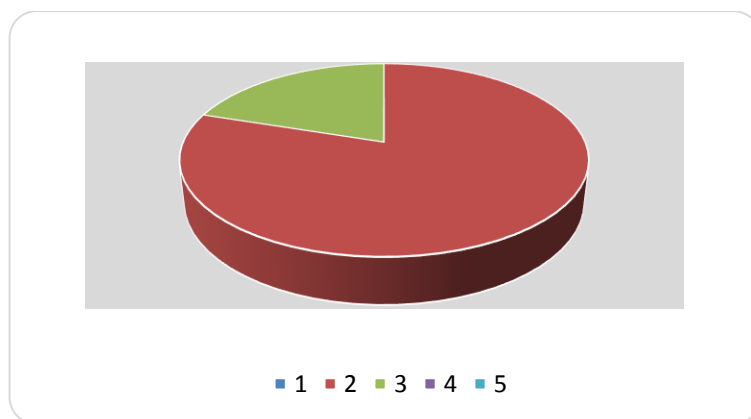
V této oblasti se naprostá většina uživatelů odkázala na komunikaci s klíčovými pracovníky, které považují v této oblasti za jakési „hybatele“ jejich plánování. Je zřejmé, že do budoucna bude třeba pracovat na tom, aby uživatelé postupně přebírali zodpovědnost za svou budoucnost a nebáli se samostatně realizovat své plány.

13) Rozvoj – Pracuji?

1. Nerozhoduji, rozhodují o tom jiní - počet odpovědí: 0
2. Vybírám z nabídky, kterou mi umožňuje sociální služba - počet odpovědí: 8

3. Domlouvám se s pracovníky služby, kteří se mne ptají na to, co chci a potřebuji - počet odpovědí: 2
4. Rozhoduji se sám a pracovníci mi pomáhají toho dosáhnout - počet odpovědí: 0
5. Rozhoduji se sám a zajišťuji si to sám nebo s pomocí někoho mimo sociální službu. - počet odpovědí: 0

Průměrné bodové hodnocení: 2,20



Šest ze šestnácti uživatelů momentálně nepracuje vůbec, tudíž nebyli zahrnuti do odpovědí

V oblasti práce se projevuje značná závislost na pracovnících služby, stav je ovšem dán objektivní situací zaměstnávání uživatelů. Uživatelé pomoc v této oblasti spíše vítají, případně jí berou jako samozřejmou.

8.8 Shrnutí a diskuse

Z provedeného šetření je zřejmé, že uživatelé vnímají nižší míru samostatnost v oblasti

rozhodování o jejich léčbě (průměrné hodnocení: 1,44) a v oblasti jejich právních vztahů (průměrné hodnocení: 2,13). Jako problematické se rovněž jeví vnímání uživatelů nemožnosti ovlivnění zařazení do přípravného bydlení (průměrné hodnocení: 1,00).

V oblasti bydlení zvolili uživatelé zcela jednohlasně odpověď ad 1, což se dalo očekávat. Nikdo z nich si totiž nemohl dobrovolně vybrat, že bude umístěn právě do tohoto druhu bydlení. Z názoru uživatelů rozhodně nevyplývá, že by nebyli se svým bydlením spokojeni, pouze to však nebyla jejich volba. Domnívám se, že by bylo vhodné posilovat

možnost uživatelů ovlivnit, do jakého druhu bydlení budou zařazeni. Dále bych doporučila zvýšenou přípravu na samostatný život v bytech, zařadila bych motivaci k domácím pracím a ke všem úkonům spojeným se samostatným bydlením, aby uživatelé neměli problémy v samostatnějším bydlení.

Nízké hodnocení samostatnosti v právních vztazích (průměrné hodnocení: 2,13) naplnilo předchozí očekávání. Přístup uživatelů byl relativně pasivní a zájem o danou oblast malý. Doporučila bych tedy v co nejvyšší míře zapojení samotných uživatelů při vyřizování věcí na úřadech. Důležité je, aby byli uživatelé předem vhodnou formou informováni o tom, co je potřeba vyřídit a z jakého důvodu, kde se tyto záležitosti vyřizují a jak v těchto situacích mají jednat a aby těchto vyřizování byli účastni. Domnívám se, že této oblasti by bylo potřebné věnovat systematickou péči na poli osvěty.

Doporučila bych zařadit nácviky užívání peněz a celkově zvýšení finanční gramotnosti u těch uživatelů, kteří ji dosud příliš neovládají a z toho důvodu nemohou mít pocit samostatnosti v této oblasti.

V oblasti při rozhodování o léčbě (průměrné hodnocení: 1,44) jsem naopak očekávala spíše vyšší hodnocení, tedy větší pocit samostatnosti. Uživatelé bohužel mnoho informací o svých diagnózách a možnostech léčby nemají, proto bych doporučila, aby personál informoval uživatele o tom, jací lékaři se nachází v okolí nebo i jinde a dal jim tak možnost si vybrat lékaře, který má důvěru uživatelů. Zároveň by měl mít uživatel možnost s lékařem prodiskutovat svůj zdravotní stav a mít možnost konzultovat způsob léčení na základě informací o tom, jaké druhy léčení jsou uživatelům k dispozici.

Pokud bychom se zaměřili na oblasti Bydlení, Zdraví a osobní péče, Volný čas, Finance a právní vztahy a Rozvoj, pak průměrné hodnoty se pohybují velmi podobně v rozmezí 2,20-2,63, významnou výjimkou je pouze oblast Volný čas (průměrné hodnocení: 4,13). Uživatelé přípravného bydlení tedy svou samostatnost nejvíce vnímají právě v této oblasti, výsledek byl dle mého očekávání a je velmi pozitivní. Obecně je snaha v Domovech pro osoby se zdravotním postižením o to, aby jejich uživatelé mohli co nejlépe, nejaktivněji a dle svých potřeb trávit volný čas, většinou však mají na výběr z toho, co jim nabízí služba. Uživatelé, kteří se účastnili mého šetření, naštěstí skutečně mají vyplněný volný čas takovými aktivitami, které oni sami považují za nejlepší.

Pro přechod do podporovaného bydlení je, dle mého názoru, oblastí komplexně a přijímat v přípravném bydlení opatření, která budou posilovat samostatnost v opomíjených oblastech jako je léčba a právní vztahy. Rovněž by bylo vhodné nastavit mechanismus, který

bude umožňovat uživatelům ovlivnit volbou jejich zařazení do přípravného bydlení.

V obecnosti je ovšem třeba tento typ bydlení hodnotit pozitivně, neboť dle mé osobní zkušenosti s uživateli v klasické ústavní péči, je zde míra samostatnosti výrazně vyšší a uživatelé jí vítají a bez větších problémů zvládají. Zdá se, že je zde velký potenciál pro naplnění účelu a to přípravy pro podporované bydlení.

Pro přesnější vyhodnocení přípravného bydlení jako transformačního nástroje doporučuji pravidelně stav ověřovat opakovaním pohovorů, aby bylo patrné, zda pobyt v přípravném zařízení směřuje k posílení samostatnosti uživatelů a naplňuje tedy účel přípravy na podporované bydlení. Pokud by stav uživatelů stagnoval, pak by bylo zřejmé, že pro transformaci sociálních služeb nejde o vhodný nástroj nebo je třeba zásadně měnit jeho nastavení. Domnívám se, že by průběh šetření a dodržování jeho pravidelnosti mělo být upraveno interním předpisem každého Domova. Dále se domnívám, že by v rámci Domovů měli existovat plány k posílení samostatnosti uživatelů v přípravném bydlení, kteří by výstupy z pravidelných šetření využívali. Rovněž by měl existovat přehled o úspěšnosti přechodu uživatelů z přípravných bydlení do podporovaného bydlení.

Jako podstatnou vnímám na poli posilování samostatnosti roli klíčových pracovníků, kteří mají možnost pracovat na zvýšeném vnímání možnosti volby u uživatelů a zjišťování, kde je samostatnosti možné dosáhnout a kde o ní uživatelé stojí. Má osobní zkušenost byla, že uživatelé byli rádi, že mohou s někým tyto věci prodiskutovat, byť se někteří spíše zaměřovali na některé detaily, nikoliv na celek.

Za velmi podstatný faktor šetření vnímám neformálnost vedení rozhovorů, kdy uživatelé nemají pocit, že jsou „vyslýcháni“ autoritou, ale že rozhovor je veden snahou o zlepšení podmínek života ve prospěch uživatele.

Pro objektivnost vyhodnocení bych považovala za vhodné, kdyby se na rozhovorech podílel i např. sociální pracovník nebo jiný odpovědný zástupce Domova.

Závěr

Ve své diplomové práci jsem se zabývala lidmi s mentálním postižením, kteří jsou součástí naší společnosti. My všichni bychom to měli respektovat a my, kteří konkrétně s touto cílovou skupinou pracujeme, bychom se měli snažit těmto lidem pomoci s integrací do společnosti takovým způsobem, aby celá společnost jejich existenci brala za naprosto přirozenou a neodmyslitelnou, aby si tento fakt společnost stále uvědomovala. Naštěstí lidé mají potřebu hledat vždy lepší řešení a dávat všem i stejné šance a podmínky a proto vznikla transformace sociálních služeb, která ačkoliv bude dlouhodobým procesem a přinese jistě i mnoho negativních emocí, stala se velmi ceněným trendem v odvětví sociálních služeb. Tento trend si našel stejně tak své odpůrce jako příznivce, ale hlavní myšlenka „*Měnit ústavní péči v péči komunitní*“ zcela určitě přinese lepší život mnohým lidem a jejich postižení se pak i jim samotným bude zdát méně stigmatizující. Celý proces transformace sociálních služeb je záležitost komplikovaná, a vyžaduje mnohá školení, bez kterých se zaměstnanci neobejdou, a je nutné, aby se právě především zaměstnanci tomuto procesu podřídili. V praxi vidím, že ne všichni zaměstnanci jsou tomuto trendu nakloněni a v takových případech by bylo vhodné, aby změnil práci, neboť odmítání nových změn k lepšímu pouze brzdí celý proces a demotivuje nadšené. Převážná většina uživatelů žijících v ústavní péči, se kterými jsem měla možnost pracovat, je z těmto přicházejícím změnám nakloněna. Zažívají ve svých životech situace, se kterými se nikdy nesetkali. Jsou to mnohdy drobné věci, které se nám, zdravým lidem, mohou zdát malicherné a obyčejné, ale to z toho důvodu, že je děláme běžně a jsem na ně zvyklí. Lidé s postižením nyní mají radost z toho, že si mohou vybrat v obchodě cokoli, na co mají chuť, že mohou dostat své kapesné přímo do ruky a sami si u pokladny zaplatí. Mohou chodit do práce, jít do kina když chtějí a stejně tak tam nejít, pokud zrovna nemají náladu. Mají možnost se sami individuálně rozhodnout o tom, co se jim má a nemá týkat. Takhle je to správně, mají přeci právo na sebeurčení, právo na autonomii. A věřím, že s pomocí asistentů a s postupnými nácviky mnozí z nich zvládnou žít běžný život podobný životům našim. Měli bychom našim svěřeným uživatelům dát více důvěry a také jim dát najevo, jak věříme tomu, že to všechno zvládnou. Na druhou stranu musíme zůstat oporou, kterou by mohli ještě někdy potřebovat.

Z mého šetření, kterým jsem se zabývala v závěru práce a které bylo zaměřené na míru samostatnosti uživatelů v „přípravném bydlení“ a také na vhodnost tohoto bydlení jako nástroje transformace, vyplynulo následující:

Uživatelé vnímají nižší míru samostatnosti v oblastech Rozhodování o jejich léčbě,

v oblasti jejich Právních vztahů a taktéž v nemožnosti ovlivnění zařazení do přípravného bydlení. Naopak z hodnocení v oblastech Bydlení, Zdraví a osobní péče, Volný čas, Finance a právní vztahy a Rozvoj vyplývá, že míra samostatnosti je v rámci přípravného bydlení vyšší. Nejlépe hodnocená byla ze strany uživatelů oblast Volného času, kde oni sami cítí nejvyšší míru samostatnosti. Obecně se tedy dá říci, že zmiňované „přípravné bydlení“ může být vhodným nástrojem pro transformaci sociálních služeb a lze jej tedy ohodnotit kladně.

Práce s cílovou skupinou osob s mentálním postižením není snadná, ne každý ji dokáže dělat s láskou a nadšením, proto není vhodné, aby ji vykonával kdokoliv. Je to práce náročná, stresující, vysilující, ale krásná. Pro mě osobně je práce s těmito lidmi obrovskou životní zkušeností, díky které jsem se mnohé naučila. Nyní už vím, že mít práci jen z toho důvodu, že potřebuji finanční ohodnocení, je málo. Pocit z toho, že prospívám někomu jinému a že to někdo, byť jen úsměvem nebo poděkováním ocení, je mnohem významnější. Právě kvůli těm úsměvům a viditelnému štěstí se každé ráno hezky vstává, každý nový pracovní den přinese další pocity toho, že taková práce je smysluplná a má význam. Pro praxi v této oblasti bych doporučila především trpělivost, toleranci a ochotu učit se novým věcem. Ale také vyrovnanost a duševní klid, protože se domnívám, že bez toho by to vše bylo hůře zvladatelné.

Na závěr si dovoluji citovat svého oblíbeného autora Antoina de Saint-Exupéryho, jehož výrok vyjadřuje můj vztah k této práci: *„Bez lásky se nedá nic dělat. Čím těžší je práce, které ve jménu lásky věnuješ své síly, tím větší je tvé nadšení. Čím víc dáváš, tím se stáváš větším.“*

Seznam použitých zdrojů

Literatura:

- ARCHEROVÁ, C. *Dítě v náhradní rodině*. 1. vydání. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-578-4
- BAZALOVÁ, B. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. 1. vydání. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0693-4
- ČADILOVÁ, JŮN, THOROVÁ a kol. *Agrese u lidí s mentální retardací a autismem*. 1. vydání. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-319-2
- DE CLERQ, H. *Myšlení dítěte s autismem*. 1. vydání. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-235-5
- DOLEJŠÍ, M. *K otázkám psychologie mentální retardace*. Praha: Avicenum, 1973. ISBN 08-048-83.
- DOSEN A., DAY K., editors. *Treating mental illness and behavior disorders in children and adults with mental retardation*. Washington: American Psychiatric Press; 2001.
- DVOŘÁKOVÁ, H. *Didaktika tělesné výchovy nejmenších dětí a dětí s hendikepy*. Praha: Pedagogická fakulta UK, 2000. ISBN 80-7290-005-6
- HRUBEC, M. a kol. *Etika sociálních konfliktů*. Praha: Filosofia, 2012. ISBN 978-80-7007-377-3
- CHÁB, M. *Svět bez ústavů*. Quip – společnost pro změnu, 2006. ISBN 80-239-4772-9
- *Jak na to, Příklady dobré praxe v deinstitucionalizaci*. 1. vydání. Praha: MPSV, 2013. ISBN 978-80-7421045-7
- KOZLOVÁ, L. *Sociální služby*. 1. vydání. Praha: Triton, 2005. ISBN 80-7254-662-7
- *Manuál transformace ústavů, Deinstitucionalizace sociálních služeb*. 1. vydání. Praha: MPSV, 2013. ISBN 978-80-7421-057-0
- MAROON, I. *Syndrom vyhoření u sociálních pracovníků*. 1. vydání, Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80262-0180-9

- MOTSCHNIG, R. NYKL, L. *Komunikace zaměřená na člověka*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, a.s., 2009. ISBN 978-80-247-3612-í
- MULLER, O. *Lehká mentální retardace v pedagogickopsychologickém kontextu*. Dotisk 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého, 2002. ISBN 80-244-0207-6
- NOVÁK, T., GABRIEL, Z. *Psychologické poradenství v náhradní rodinné péči*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, a.s., 2008. ISBN 978-80-247-1788-3
- SCHOOLEROVÁ, J. *Adopce, vztah založený na slibu*. 1. vydání. Praha: Návrat domů, 2002. ISBN 80-7255-066-7
- SLOWÍK J. *Komunikace s lidmi s postižením*. 1. vydání. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-691-9
- ŠKOVIERA, A. *Dilemata náhradní výchovy*. 1. vydání. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-318-5
- ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. 2. rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-060-7
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. vydání. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178- 802-3.
- VALENTA, M., MÜLLER, O. *Psychopedie*. Praha: Parta, 2003. ISBN 80- 7320-039-2

Elektronické zdroje:

- Národní centrum podpory transformace sociálních služeb. *Zpráva o procesu podpory transformace v ČR*. Dostupné z: <http://www.trass.cz/wp-content/uploads/2016/02/zaverecna-zprava.pdf> [30. 4. 2016]
- Národní centrum podpory transformace sociálních služeb. *Transformace sociální péče o děti s nařízenou ústavní výchovou*. Dostupné z: <http://www.trass.cz/wp-content/uploads/2016/02/manual.pdf> [30. 4. 2016]
- MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. Sociální služby. [online] 2016 [cit. 2016-02-23]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/13640/108_2006_2015.pdf